

## Ausgangspunkt - Was ist der Status quo in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen? Krankheit und Bewältigung aus Sicht der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen

Richter, Stefanie; Waehnke, Olaf; Zabel, Ronald

Veröffentlichungsversion / Published Version

Sammelwerksbeitrag / collection article

### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Richter, S., Waehnke, O., & Zabel, R. (2014). Ausgangspunkt - Was ist der Status quo in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen? Krankheit und Bewältigung aus Sicht der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen. In *Integriert versorgen bei Demenz: Gelingende Praxis am Beispiel der Memo Clinic®* (S. 14-56). München: SpringerMedizin. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-73212-8>

### Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

### Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Stefanie Richter, Olaf H. Waehnke, Ronald Zabel

# **Integriert versorgen bei Demenz**

**Gelingende Praxis am Beispiel der Memo Clinic®**

## **Autoren**

Dr. phil. Stefanie Richter  
Forschung, Entwicklung, Beratung,  
Wissenschaftliche Dienstleistung im Gesundheits- und Sozialwesen  
Oettingenstraße 27  
80538 München  
kontakt@febwidi.de  
www.febwidi.de

Olaf H. Waehnke  
Memo Clinic Franchise GbR  
Rotdornweg 12  
18439 Stralsund  
info@gf.uhlenhaus.de  
www.memoclinic.de

Dr. med. Ronald Zabel  
Memo Clinic Franchise GbR  
Rotdornweg 12  
18439 Stralsund  
info@gf.uhlenhaus.de  
www.memoclinic.de

## **Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek**

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Alle Rechte vorbehalten  
Springer Medizin © Urban & Vogel GmbH, München 2014  
Urban & Vogel ist ein Unternehmen der Fachverlagsgruppe Springer Science+Business Media

Satz: Fotosatz Detzner, Speyer  
Druck: Stürtz GmbH, Würzburg  
Printed in Germany

ISBN 978-3-89935-285-6

## Inhalt

<b>Geleitwort</b> .....	7
<b>Vorwort</b> .....	9
<b>1 Einleitung</b> .....	11
<b>2 Ausgangspunkt – Was ist der Status quo in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen?</b> ...	14
2.1 Krankheit und Bewältigung aus Sicht der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen .....	14
2.1.1 Die Geschichte des Ehepaars Sommer .....	16
2.1.2 Die Geschichte der Familie Balan .....	26
2.1.3 Ausgewählte Beobachtungen und Episoden ..	41
2.1.4 Schlussfolgerungen für die Versorgung .....	52
2.2 Krankheit und Bewältigung aus Sicht der Wissenschaft und Forschung .....	57
2.2.1 Was ist charakteristisch für die Erkrankung und deren Bewältigung? .....	57
2.2.2 Wie sieht die Versorgungsrealität aus? .....	69
2.2.3 Was sind förderliche Versorgungskonzepte und Settings im Krankheitsverlauf? .....	73
2.2.4 Was sind zentrale Schlussfolgerungen für die Versorgung? .....	82
<b>3 Die Memo Clinic®</b> .....	84
3.1 Die Memo Clinic® als Modell einer spezialisierten Komplexversorgung bei Demenz .....	85
3.1.1 Entstehungsgeschichte .....	85
3.1.2 Überblick .....	86
3.2 Die Versorgungsbereiche und Akteure .....	95
3.2.1 Die Gedächtnisambulanz – Filter, Schnittstelle und Steuerungsinstanz ...	96
3.2.2 Das ambulante Reha-Team – Ergo-/Physiotherapie und Rehabilitationssport .....	118

3.2.3	Der ambulante Betreuungsdienst – Niedrigschwellige Begleitung, Förderung und Entlastung .....	134
3.2.4	Der ambulante Pflegedienst – Rehabilitative Pflege, Begleitung und Koordination .....	148
3.2.5	Die Tagespflege – Teilstationäre therapeuti- sche, betreuerische und pflegerische Versorgung mit rehabilitativem Charakter ....	166
3.2.6	Das Betreute Wohnen – Spezialisiertes Setting des Wohnens mit Komplexversorgung aus Medizin, Therapie, Betreuung und Pflege ....	192
3.2.7	Die Angehörigenarbeit – Integration und Entlastung vom ersten Termin bis zur Sterbebegleitung .....	225
3.2.8	Die geriatrische Facharztpraxis – Zusatzangebot zur altersmedizinischen (Akut)Versorgung und Öffnung nach außen ..	234
3.2.9	Der Servicebereich – Dienstleistungen zur Unterstützung der Versorgung und zum Betriebsablauf .....	237
<b>4</b>	<b>Bedingungen für gelingende Kooperationen, Versorgungsqualität und die Übertragung des Modells in andere Regionen .....</b>	<b>243</b>
4.1	Was ist das Besondere an diesem Modell? .....	243
4.2	Welche Voraussetzungen sind für gelingende Kooperationen, abgestimmte Versorgungsprozesse und Versorgungsqualität zu schaffen? .....	245
4.3	Welcher Gewinn ergibt sich für die Beteiligten? ....	254
4.4	Was sind die Voraussetzungen für eine Übertragung des Modells in eine andere Region? .....	257
4.5	Ist das Modell „state of the art“ in der Versorgung von Menschen mit Demenz? .....	261
	<b>Literatur .....</b>	<b>275</b>
	<b>Autoren .....</b>	<b>282</b>
	<b>Sachverzeichnis .....</b>	<b>283</b>

## **2 Ausgangspunkt – Was ist der Status quo in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen?**

In diesem Kapitel geht es darum, ein Verständnis für demenzielle Erkrankungen und deren Konsequenzen für das Leben der erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen zu vermitteln und wesentliche Aspekte einer guten Versorgung herauszuarbeiten. Hierzu werden zwei Perspektiven dargestellt, einerseits die der Menschen mit Demenz und der Angehörigen (s. Abschnitt 2.1), andererseits die der aktuellen fachwissenschaftlichen Diskussion und Forschung (s. Abschnitt 2.2).

### **2.1 Krankheit und Bewältigung aus Sicht der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen**

Im nachfolgenden Abschnitt stehen Geschichten und Episoden aus dem Leben und Alltag von Menschen mit Demenz sowie ihrer pflegenden Angehörigen im Mittelpunkt. Sie geben einen Einblick in die mit der Erkrankung einhergehenden tiefgreifenden und komplexen Veränderungen im Leben der Betroffenen und ihrer Familien sowie in die Entwicklung von Belastungen und Problemen. Darüber hinaus offenbaren sie Bewältigungsstrategien, mit der Demenz und den Beeinträchtigungen umzugehen, und zeigen Versorgungszusammenhänge auf, die sich als förderlich, aber auch als dynamisierend auf den Krankheitsverlauf erweisen können. Aus den Beobachtungen lassen sich Schlüsse für die Versorgungsgestaltung ziehen. Hinzuweisen ist, dass die nachfolgenden Falldarstellungen anonymisiert wurden.

#### **Interviewpartner, Gesprächssituation und Fallauswahl**

Die Darstellungen basieren auf analysierten Gesprächen mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, die in verschiedenen Regionen Deutschlands geführt wurden. Die Menschen mit Demenz leben zum Zeitpunkt des Gesprächs in der Häuslichkeit, in betreuten Wohnformen beziehungsweise Wohngemeinschaften oder in Heimen. Ihre Erkrankung ist unterschiedlich weit fortgeschritten. Die befragten Angehörigen sind zumeist diejenigen, die die Betreuung

und Pflege übernommen haben: Ehepartner oder Kinder. Ausschlaggebend für das Gespräch mit den Betroffenen war, dass sie sich verbal äußern können, ungeachtet möglicher Veränderungen im Erzählstil und im Erinnerungsvermögen.

Für die Gesprächssituation war charakteristisch, dass die Interviewpartner ausreichend Raum erhielten, ihr Erleben, ihre Erfahrungen und Sichtweisen zum Krankheitsverlauf, zum Umgang mit der Erkrankung und zur aktuellen Lebenssituation erzählend wiedergeben zu können, und dass sie hierzu durch entsprechende Erzählauforderungen und ein aktives Zuhören ermuntert wurden. Anhand der so gewonnenen Erzähltexte wird es möglich, die erlebte Wirklichkeit des Subjekts und die darin zutage kommenden Entwicklungsverläufe, Konstellationen, subjektiv relevanten Themen und Verarbeitungsleistungen, wie z. B. subjektive Theorien, zu rekonstruieren. Im Vergleich sind dann über den Einzelfall hinausgehende Erkenntnisse generierbar, die einen breiteren Geltungsanspruch besitzen. Zu den Gesprächen mit Menschen mit Demenz ist anzumerken, dass sie auch in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung dazu in der Lage sind, sich in ihrer Art und Weise einem interessierten Gegenüber mitzuteilen und dass in ihren Texten Themen deutlich werden, die beispielsweise Rückschlüsse auf ihr aktuelles Erleben oder aber auf bedeutende Aspekte ihres gelebten Lebens zulassen.

Nachfolgend werden zunächst zwei Geschichten von zwei Frauen mit Demenz im Alter von 80 bzw. 95 Jahren und den pflegenden Angehörigen nachgezeichnet – aus der Perspektive der Angehörigen. Sie stehen exemplarisch für unterschiedliche Verläufe und Chancen. Findet in dem einen Fall eine frühe Diagnose statt und entwickelt sich ein Netzwerk aus Unterstützungsleistungen in enger Abstimmung mit dem Angehörigen, wodurch von Beginn an eine fachgerechte Versorgung und Entlastung gewährleistet ist, so werden in dem anderen Fall die auftretenden Probleme aufgrund fehlender Diagnose lange innerhalb des Familiensystems ausgehandelt und die Bewältigungsreserven der Beteiligten stark strapaziert, so dass ein Übergang in eine neue Wohnform nicht mehr zu vermeiden ist. Die zwei Beispiele zeigen, wie unterschiedlich sich demenzielle Erkrankungen entwickeln können, welche Konsequenzen damit für die betroffenen Angehörigen

und ihre Beziehungskonstellationen verbunden sind und welche Relevanz eine frühe Diagnose und umfassende, auf den Fall abgestimmte und prozessbegleitende Versorgung haben kann. Die zwei Fallbeispiele sind zugleich ausgewählt, da sich die pflegenden Angehörigen in ihrer Beziehung zum Menschen mit Demenz und in ihrer Lebenssituation als Ehemann oder Tochter differenzieren, was möglicherweise Einfluss auf die Pflegebeziehung und das Belastungserleben hat.

### 2.1.1 Die Geschichte des Ehepaars Sommer<sup>1</sup>

Der Fall beschreibt die Aufrechterhaltung des gemeinsamen Lebens zu Hause trotz fortschreitender Demenz durch umfassende Bewältigungsleistungen des Partners, eingebettet in ein Versorgungsnetz und gerahmt von einer stabilen und ausgefüllten langjährigen Beziehung.

#### Grunddaten

Herr und Frau Sommer sind 80 Jahre alt und leben in ihrer gemeinsamen Wohnung. Frau Sommer hat seit 2004 die Diagnose einer gemischten Demenz (vaskuläre und Alzheimerdemenz) und ist mittlerweile in Pflegestufe III, da sie sehr stark in der selbstständigen Bewältigung der Alltagsaktivitäten eingeschränkt ist und einen hohen Betreuungsbedarf zeigt. Das Ehepaar ist seit der Diagnose in ein spezialisiertes Versorgungssetting eingebunden.

#### Kontextwissen – Das Leben vor der Krankheit

Das Ehepaar ist seit etwa 60 Jahren verheiratet und hat zwei erwachsene, berufstätige Kinder mit eigenen Familien. Frau Sommer arbeitet fast vierzig Jahre im Bildungsbereich und beendet Anfang der 1990er Jahre ihre Berufstätigkeit. Sie wird als engagierte und zufriedene Berufstätige beschrieben. Ihr Mann ist gestalterisch beschäftigt, stößt allerdings in der gleichförmigen Fabrikproduktion eines DDR-Betriebs schnell an die Grenzen des dort herrschenden kreativen Anspruchs und entscheidet sich, den Betrieb zu verlassen und eine neue

---

<sup>1</sup> In den Darstellungen sind zum Schutz der Anonymität identifizierende Angaben, wie z. B. Namen, Lebensorte und Berufskontexte, geändert.



Herausforderung zu suchen. Es bedarf einiger Anstrengungen und Zeit, bis er eine zufriedenstellende Arbeit findet. Offenbar gelingt es dem Paar, diese unsichere Lebensphase in der DDR gemeinsam zu meistern. Durch den Mauerfall verliert Herr Sommer, mit Ende 50, seine Arbeit und macht sich entsprechend den gewandelten Arbeitsanforderungen in seinem Gewerbe selbstständig. Erneut kommt es dadurch zu Unsicherheiten, Belastungen, die er jedoch gemeinsam mit seiner Ehefrau bewältigt. Diese Erfahrungen, Probleme gemeistert zu haben, stärken offenbar die Zuversicht von Herrn Sommer, die auftretenden Schwierigkeiten im Krankheitsverlauf mit seiner Frau bewältigen zu können. Zudem hat Herr Sommer während seiner langjährigen Berufstätigkeit gelernt, Probleme anzusprechen, Lösungen zu suchen, zu organisieren und Abläufe zu koordinieren – eine Kompetenz, die ihm bei der Versorgung seiner erkrankten Frau von Nutzen ist. Mitte der 1990er Jahre geht Herr Sommer in den Ruhestand und für das Ehepaar beginnt eine Zeit vielfältiger gemeinsamer Aktivitäten. Sie pflegen ihre sozialen Kontakte, nutzen ihren Garten, bereisen fremde Länder und genießen Ausflüge mit dem selbstgebauten Hausboot. Die Beschreibungen von Herrn Sommer vermitteln den Eindruck einer ausgefüllten Lebensphase, die von Zufriedenheit, Freiheit und Verbundenheit gekennzeichnet ist. Im Rückblick resümiert er, dass ihr Leben von vielen Aktivitäten und freundschaftlichen Beziehungen gekennzeichnet sei und dass sie bis zum Zeitpunkt der Erkrankung ein sehr gutes Leben geführt, es genossen hätten. Diese positive Bilanz hilft ihm heute, sich mit den begrenzten Möglichkeiten zu arrangieren.

### **Der Krankheitsverlauf und seine Auswirkungen**

#### **Auffälligkeiten, frühe Diagnostik mit Verlaufskontrolle und Zugang zu vernetzter Versorgung, Normalisierung des Alltags**

Anfang 2003 treten in der Interaktion und bei Alltagshandlungen Irritationen zwischen den Ehepartnern auf. Es passiert, dass Frau Sommer Termine vergisst oder sie sich nicht mehr an zuvor gemeinsam erlebte Situationen erinnern kann. Nachdenklich wird Herr Sommer, als seine Frau im Garten das frisch bestellte Beet umgräbt und sie auf

seine Frage, ob sie nicht wüsste, was sie dort bereits getan hätte, mit „nein“ antwortet. Daraufhin ermuntert er sie, die Erinnerungsprobleme mit der Hausärztin zu besprechen, allerdings vergebens. Immer wieder gibt es Auffälligkeiten im Alltag, die den Ehemann aufmerksam werden lassen, so dass er Ende des Jahres mit Nachdruck seine Frau darum bittet, mit der Ärztin zu reden. Sie kommt seiner Bitte nach und die Hausärztin überweist Frau Sommer umgehend an den Facharzt.

Herr Sommer begleitet seine Frau ab dem zweiten Termin zum Facharzt, vor allem, um selbst zu verstehen, was los ist, und um seine Frau zu motivieren, denn sie wehrt offenbar die geplanten diagnostischen Untersuchungen als unnötig ab. Anfang 2004 teilt der Arzt dem Ehepaar den erhärteten Verdacht einer gemischten Demenz im Frühstadium mit und plant mit ihnen und in Abstimmung mit der Hausärztin die ersten Schritte einer frühen Behandlung, Vorsorge und Verlaufskontrolle. Die Verschreibung von Medikamenten erfolgt in Kooperation mit der Hausärztin. Frau Sommer erhält ein die Kognition förderndes und aktivierendes Training durch eine Psychologin. Mit beiden Partnern werden regelmäßige Kontrolltermine vereinbart.

Nach der Diagnose versuchen beide, weiterhin ihrem Alltag und ihren Interessen nachzugehen. Sie verreisen, treffen sich mit Freunden und sind jedes Wochenende von Mai bis Oktober mit ihrem Boot unterwegs. Sie möchten, solange es geht, gemeinsam aktiv sein, insbesondere ihr Boot nutzen. Ende 2004 geben sie lediglich den Garten auf, der dem Zweck des Obst- und Gemüseanbaus diene, weil sich für Herrn Sommer ein erhöhter Aufwand abzeichnet. Es gelingt ihnen, weitestgehend ihre gewohnte Normalität zu leben, allerdings übernimmt Herr Sommer zunehmend Aufgaben im Haushalt, z. B. begleitet er seine Frau zum Einkaufen und hilft ihr bei der Essenszubereitung.

### **Krankheitsentwicklung, Veränderungen im Alltag, wachsende Beanspruchung des Partners, Anpassung der Versorgung**

Ab 2007/2008 zeigen sich jedoch deutliche Veränderungen, die den Ehemann zunehmend fordern: So nehmen die Vergesslichkeit und

das wiederholende Fragen der Frau merklich zu, sie kann viele hauswirtschaftliche Tätigkeiten nicht mehr ohne seine Hilfe bewerkstelligen, verlegt Dinge in der Wohnung, beginnt, die Körperpflege zu vernachlässigen und es stellt sich eine Harninkontinenz ein. Eine gemeinsame Auslandsreise in dieser Zeit beansprucht Herrn Sommer so sehr, dass sie frühzeitig die Heimreise antreten müssen. Es wird offenkundig, dass das Reisen nicht mehr wie gewohnt möglich ist. Der Ehemann stößt immer häufiger an seine Grenzen, seiner Frau die Aufmerksamkeit zu schenken, die sie durch ihr verändertes Verhalten beansprucht, und gleichzeitig den Haushalt zu bewerkstelligen. Bei einem Kontrolltermin Ende 2008 findet Herr Sommer im Gespräch mit dem Arzt Raum, seine Situation zu schildern. Gemeinsam eruieren sie Unterstützungsleistungen, z. B. die Beantragung der Pflegestufe und die Inanspruchnahme einer Tagespflege zur gezielten Beschäftigung, Betreuung und Entlastung. Sukzessive werden die Überlegungen mit Hilfe des Arztes als Vermittler umgesetzt, so dass Herr Sommer zügig professionelle Unterstützung bei der Körperpflege am Morgen erhält und durch eine dreitägige Betreuung der Frau in der Tagespflege entlastet wird.

Frau Sommer gewöhnt sich offenbar schnell an die Besuche der Tagespflege. Sie entwickelt ein vertrautes Verhältnis zum Fahrer, der sie morgens abholt und nachmittags zurück bringt und bei dessen Begegnung sie sofort jede Unsicherheit verliert. Herr Sommer beschreibt seine Frau als in der Gruppe integriert und aktiv, z. B. singt und rezitiert sie gern. Zwar sind längere Reisen nicht mehr möglich, jedoch unternimmt das Ehepaar noch kleine Ausfahrten mit dem Boot. Im Frühherbst 2009 müssen sie allerdings mit einer letzten Fahrt auch dieses gemeinsame Hobby einstellen, sehr zum Bedauern von Herrn Sommer. Im Alltag wird die Belastungsfähigkeit des Ehemannes phasenweise durch aggressive Reaktionen seiner Frau auf die Probe gestellt. Er kann das Verhalten jedoch als krankheitsbedingt einordnen, so dass er es weniger gegen sich gerichtet erlebt. Zugleich findet er Unterstützung beim Facharzt oder bei der Pflegekraft. Die Situation scheint stabil.

**Ein gesundheitlicher Zwischenfall und Dynamisierung, erweiterte Bewältigungsarbeit und Anpassung der Versorgung, Stabilisierung**

Im Herbst 2009 erleidet Frau Sommer plötzlich einen Schlaganfall, der eine Dynamisierung des Gesamtzustands nach sich zieht. Frau Sommer wird nach der stationären Rehabilitation dauerhaft auf umfassende Hilfe angewiesen sein, denn das Sprachzentrum, die kognitive Leistungsfähigkeit, die selbstständige Nahrungsaufnahme und Mobilität sowie die Kontinenz sind stark und zum Teil irreversibel beeinträchtigt. Herr Sommer besucht seine Frau täglich, beobachtet ihre Stabilisierung und entscheidet, sie weiterhin zu Hause zu versorgen. Mit dem Facharzt und der Pflege plant er die Rückkehr in die Häuslichkeit und die sofortige Erweiterung der Tagespflege auf fünf Tage in der Woche, so dass sie umfassend medizinisch, pflegerisch sowie rehabilitativ versorgt und er entlastet wird.

Nach der Rückkehr in die Häuslichkeit müssen beide die neuen Herausforderungen aufgrund der starken Einschränkungen der Selbstständigkeit und vor allem der veränderten Kommunikation und Erinnerungsfähigkeit bewältigen und lernen, mit den Schwierigkeiten umzugehen. Beispielsweise wird die vorher selbstverständliche Einnahme von Medikamenten – die Tabletten mit Wasser herunterzuschlucken – zu einem mühevollen Lernprozess. Frau Sommer erlangt Schritt für Schritt durch die Geduld und mit der Hilfe ihres Mannes die Fähigkeit zurück, geschnittenes Brot und Obst selbstständig zu essen. Bei warmen Gerichten sind überwiegend die Hände ihre Hilfsmittel, das Besteck hat in ihrem Bewusstsein seine Bedeutung verloren. Herr Sommer unterstützt seine Frau fortwährend dabei, die eigene Mobilität zurückzuerlangen und zu erhalten. Er sorgt für Hilfsmittel, damit sie selbst aufstehen und in der Wohnung möglichst ohne seine Hilfe gehen kann. Er entwickelt Strategien, die Spaziergänge wie gewohnt fortzusetzen, auch wenn sie nur wenige Meter ohne Unterstützung gehen kann. Er fordert von ihr immer wieder, die Stufen im Hausflur selbst zu gehen. Er möchte verhindern, dass sie die Fähigkeit zu gehen verliert. Es belastet ihn sehr, dass sich seine Frau nicht mehr verbal ausdrücken kann und ein Verstehen immer schwieriger wird. Damit verbunden ist der Verlust gemeinsam geteilter Gewohnheiten

wie der Austausch über aktuelle Themen oder frühere Erlebnisse. Er lernt jedoch, die Situation als Fakt der Krankheit zu akzeptieren, durch Beobachtung und Erfahrungswissen seine Frau zu verstehen, ihre nonverbalen Äußerungen zu interpretieren und andere Formen des Austauschs zu entwickeln, z. B. die gemeinsame Betrachtung von Zeitschriften mit Abbildungen und Fotoalben.

Mit Hilfe des sozialen, familiären Umfelds, das ihm den Rücken stärkt, und der Unterstützung des Netzwerks aus Fach- und Hausarzt, ambulanter Pflege und Tagespflege gelingt es Herrn Sommer, den Alltag mit seiner Frau nach dem Schlaganfall zu stabilisieren. Gibt es Probleme oder Fragen, so wendet er sich direkt an die Leitung der Tagespflege, die ihn berät oder weitere Absprachen mit dem ambulanten Pflegedienst oder Facharzt trifft. Da die Anstrengungen, regelmäßig zur Hausärztin in einen anderen Stadtteil zu fahren, zu groß werden, wechselt Herr Sommer zum Geriater, der in demselben Haus wie die Tagespflege und der Facharzt seine Praxis hat. Herr Sommer erlebt es als große Entlastung, seine Frau aus der Tagespflege abzuholen und mit ihr ohne Wartezeit und Anfahrt direkt zum Arzt zu gehen.

**Erneuter gesundheitlicher Zwischenfall und Destabilisierung,  
Versorgungsanpassung mit temporärem Aufenthalt  
im Betreuten Wohnen, umfassende Bewältigungsarbeit,  
Stabilisierung**

Im November 2010 kommt es zu einem erneuten Zwischenfall. Seine Frau erleidet einen epileptischen Anfall, der zu einem Sauerstoffmangel im Gehirn führt und den Gesamtzustand erneut dynamisiert. Frau Sommer wird vom Notarzt in ein Krankenhaus eingewiesen, von wo sie nach acht Tagen wieder entlassen werden soll. Herr Sommer ist verunsichert und zeigt an, dass er nicht wüsste, wie er die Situation zu Hause bewerkstelligen solle. Das Klinikpersonal meint, nichts tun zu können, da man auf diese Klientel nicht eingestellt wäre, und verweist darauf, sich an den behandelnden Facharzt zu wenden. Herr Sommer wendet sich an den Facharzt und sie vereinbaren, Frau Sommer vorerst im Betreuten Wohnen mit Rundumversorgung aus Pflege, Therapie, Betreuung und ärztlicher Begleitung unterzubringen, um eine

rehabilitative Anschlussbehandlung sicherzustellen und eine Überforderung von Herrn Sommer in der Häuslichkeit zu vermeiden. Der Facharzt stimmt die Planung sofort mit dem ambulanten Pflegedienst, der Tagespflege und dem Betreuten Wohnen ab, so dass der Übergang zeitnah möglich wird.

Im Betreuten Wohnen besucht Herr Sommer jeden Tag seine Frau, die offenbar große Schwierigkeiten mit der neuen Lebenssituation hat. Beide Partner leiden unter der Trennung. Nachdem der Zustand etwas stabiler ist und Herr Sommer seine Frau über die Weihnachtstage zu Hause selbst versorgt hat, strebt er Anfang 2011 eine Rückkehr in die Häuslichkeit an. Wieder werden die ambulante Pflege und der Tagespflegeplatz aktiviert, so dass Frau Sommer in der Gemeinschaft beschäftigt, regelmäßig therapeutisch mobilisiert und medizinisch betreut wird und Herr Sommer Zeit zur Erholung findet.

### **Fortschreitender Krankheitsprozess und fortwährende Bewältigungsarbeit, unterstützt durch ein umfassendes Versorgungsarrangement**

Zum Zeitpunkt des Interviews im Herbst 2012 leben die Ehepartner weiterhin zu Hause zusammen. Zwar stürzte Frau Sommer Anfang 2012 in der Wohnung und zog sich einen Oberarmbruch und Prellungen zu, allerdings hat sie die Folgen bereits gut überstanden. Herr Sommer hat mit seinen 80 Jahren ein straffes Zeitregime und verdichtetes Arbeitspensum: Wochentags steht er 5.30 Uhr auf, um sich zu waschen und die Kleidung seiner Frau für die um 6.30 Uhr kommende ambulante Pflege bereitzulegen. Nach dem Frühstück wird Frau Sommer vom Fahrdienst in die Tagespflege abgeholt und Herr Sommer beginnt, die Wohnung aufzuräumen, Wäsche zu waschen und Einkäufe zu tätigen. Er möchte sich am Abend und am Wochenende seiner Frau widmen können und dann nicht noch Dinge im Haushalt erledigen müssen. Zwei bis drei Stunden am Tag nutzt er, um ans Wasser zu fahren, Sportsfreunde von früher zu treffen, zu schwatzen oder um einfach auf seinem seit einigen Jahren stillgelegten Boot einen Moment zu verweilen und „seine Gedanken fließen zu lassen“, wie er meint. Ab 16.00 Uhr erwartet er seine Frau, die bis in den Abend seine Aufmerksamkeit beansprucht. Nach 21.00 Uhr, wenn

seine Frau schläft, geht er seiner alten Leidenschaft dem Lesen nach, allerdings begrenzt, um am nächsten Morgen wieder fit zu sein.

Zwar beobachtet er zunehmend gesundheitliche Einschränkungen bei sich selbst, insbesondere Schmerzen und Gelenkprobleme, betrachtet sich jedoch als ausreichend gerüstet für die Anforderungen und verschiebt mögliche Behandlungen der Gelenkschmerzen in die Zukunft.

Acht Jahre nach dem ersten Arztbesuch begleitet er weiterhin seine Frau in die Gedächtnissprechstunde und betrachtet es als hilfreich, vom Arzt informiert und über mögliche Entwicklungen aufgeklärt zu werden sowie ein Gesamtfeedback zu bekommen und die Möglichkeit zu haben, Probleme anzusprechen. Ein respektvoller und wertschätzender Umgang der Professionellen mit den Betroffenen und die wahrgenommene Atmosphäre von Lebendigkeit, Zuwendung und Alltag in der Tagespflege sind für Herrn Sommer zentrale Kriterien guter Versorgung. Vor diesem Hintergrund beobachtet und bewertet er die Versorgungszusammenhänge. Sein Resümee ist, bis heute nie das Gefühl gehabt zu haben, sie sei nicht gut versorgt und er müsse etwas ändern.

So gelingt es den Ehepartnern, trotz der fortschreitenden Veränderungen im Zuge der demenziellen Erkrankung und unvorhersehbarer Krisen, immer wieder eine Balance zu finden und sich den gewandelten Lebenssituationen anzupassen. Für Herrn Sommer ist es im hohen Alter zur Aufgabe geworden, für seine Frau zu sorgen, für sie da zu sein und mit ihr gemeinsam den Weg zu gehen. Einschneidende Erlebnisse, die ihm seine Frau fremd werden lassen, bewältigt er vor allem dadurch, dass er Veränderungen in der Persönlichkeit oder im Verhalten als krankheitsbedingt akzeptieren und auf eine ausgefüllte Vergangenheit zurückschauen kann. Seinem Umgang mit seiner Frau und besonders seinem auf die Erhaltung der Selbstständigkeit ausgerichteten Handeln liegen offenbar Werte zugrunde, in denen Respekt, Aufmerksamkeit, Zuwendung und Selbstständigkeit eine bedeutende Rolle spielen, die durchgehend zum Ausdruck kommen. Er schöpft seine Energie aus Momenten, „wo ich der Meinung bin, sie lebt, sie ist einigermaßen wohl drauf und sie freut mich, wenn sie hier sitzt, wenn wir uns begegnen [...], uns umarmen, das sind Momente wo alles da ist, wo alles lebt [...]. Ich schöpfe die Energie daraus, dass sie da ist“ (57:50–58:48).

### Was wird an diesem Fall deutlich?

- » Die *Bedeutung der Bezugsperson* bei der Früherkennung und Motivation sowie im weiteren Verlauf in der Rolle als Fürsprecher, Betreuer und Ko-Produzent<sup>2</sup>.
- » Die *Bedeutung einer gezielten Überweisung* durch den Hausarzt bei ersten Auffälligkeiten (Voraussetzung: Wissen) und *eines Zugangs zum Facharzt*, der die fachgerechte Diagnostik einleitet (Voraussetzung: lokales, niedrigschwelliges Angebot).
- » Die *Bedeutung der frühen Integration des Angehörigen* in den diagnostischen und Versorgungsprozess, einerseits zur Informationsgewinnung und zeitnahen Abstimmung bzw. Sicherstellung der Umsetzung von Behandlungsplänen, andererseits zur Wissens- und Kompetenzvermittlung, Entlastung und Fürsorge. Die Integration fördert einen langfristigen Verbleib in der Häuslichkeit.
- » Die *Bedeutung biografisch und sozial eingebetteter Ressourcen für das Bewältigungshandeln*: Im Fall von Herrn Sommer beispielsweise fördert die Erfahrung wechselseitiger Unterstützung und gemeinsamer Problembewältigung in früheren Lebensphasen das Engagement und die Zuversicht, die aktuelle Situation zu meistern; auch sind erlernte Fähigkeiten wie die gezielte Ansprache von Problemen oder das Organisieren und Koordinieren von Abläufen wichtige Ressourcen der Versorgungsgestaltung. Darüber hinaus bestimmen verinnerlichte Werte wie Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Wertschätzung den Zu- und Umgang mit seiner Frau.

<sup>2</sup> Ko-Produzent, Ko-Produktion wird im Zusammenhang mit dem Konzept des Wohlfahrtsmixes diskutiert. Gemeint ist, dass Wohlfahrt in einem Mix aus professioneller, bürgerschaftlich und informell organisierter Hilfe zu produzieren ist. Die Klienten selbst, ihre sozialen Netze sowie ehrenamtliche Unterstützungssysteme geraten als Produzenten stärker in den Mittelpunkt und erfordern von den Professionellen Einbezug, einen partnerschaftlichen Umgang sowie Befähigungs- und Ermächtigungsansätze. Übertragen auf die Demenzversorgung bedeutet Ko-Produzent die Anerkennung der individuellen und familiären Bewältigungsarbeit, deren Beförderung und Unterstützung sowie Partizipation am Versorgungsprozess. Zugleich sind ehrenamtlich und gemeinschaftlich organisierte Hilfen einzubeziehen.



- » Die *zyklische und dynamische abschüssige Krankheitsentwicklung*, die umfassende Bewältigungs- und Anpassungsleistungen beider Partner erfordert.
- » Die *nachhaltigen Auswirkungen der Krankheit auf das Leben des Angehörigen*: Herr Sommers Aufmerksamkeit und Energie ist zunehmend auf seine erkrankte Frau und die Alltagsbewältigung gerichtet. Sukzessive bestimmt die Krankheit seiner Frau den Lebensrhythmus und er muss eigene Interessen zurückstellen.
- » Die *schleichende Belastungsaufschichtung* (körperlich, seelisch, biografisch, sozial) und das *Risiko einer unzureichenden Wahrnehmung eigener gesundheitlicher Probleme und Selbst(für)sorge*<sup>3</sup>.
- » Die *Bedeutung des Wissens über die Krankheit und die Fähigkeit, Veränderungen als krankheitsbedingt wahrzunehmen und einzuordnen*, um besser damit umgehen zu können. Herr Sommer weiß z. B., dass das abwehrende Verhalten keine Wesenszüge seiner Frau sind und sich nicht gegen ihn richten, sondern er interpretiert es als Symptom und kann dementsprechend darauf reagieren.
- » Die *Bedeutung eines unmittelbar an die Diagnose anschließenden Monitorings und Versorgungsmanagements durch den Facharzt und eines vernetzten Versorgungskontextes*, so dass
  - » sowohl vorausschauend (z. B. zur Vermeidung der Dekompensation des Mannes) als auch situativ (z. B. bei der Entlassung aus der Klinik) unterschiedliche Hilfsangebote fallspezifisch aktiviert werden können,
  - » der Angehörige von Koordinationsaufgaben durch Abstimmung der Akteure untereinander entlastet wird,
  - » Überleitungen fließend sind und ein Hin und Her möglich wird (z. B. vom Betreuten Wohnen zurück in die Häuslichkeit und Tagespflege).

Die komplexe Krankheitsentwicklung am Fall von Frau Sommer zeigt, dass eine fachärztliche Begleitung von Beginn förderlich ist.

---

<sup>3</sup> Selbst(für)sorge wird in Anlehnung an Michel Foucault (1926–1984) im Sinne einer praktizierten Eigenverantwortung sich selbst gegenüber gebraucht.

- » Die *Bedeutung der räumlichen Nähe der Versorgungsangebote* in einem Haus für eine verringerte Belastung des Angehörigen. Für Herrn Sommer wird jeder Arztbesuch mit seiner Frau zur Herausforderung, so dass er erleichtert ist, wenn er sie aus der Tagespflege holen und zwei Türen weiter zum Arzt gehen kann.
- » Die *Bedeutung der Tagespflege* für den Menschen mit Demenz zur umfassenden Versorgung und sozialen Integration, für den Angehörigen zur Entlastung, Entzerrung des Alltags und Selbst-(für)sorge. Herrn Sommer gelingt es z. B., verfügbare Zeit zur Pflege alter Kontakte und Hobbys zu nutzen. Die Beziehungsqualität zwischen beiden Partnern gewinnt durch die Entlastung.
- » Die *Gefahr eines überforderten Gesundheitssystems*, das die Probleme in das Private verschiebt und keine Unterstützung leistet. Herr Sommer hat das Glück, mit seiner Frau in ein Versorgungsnetz eingebunden zu sein und über entsprechende Ansprechpersonen (Facharzt oder Tagespflege) zu verfügen.
- » Die *Bedeutung des Vertrauens in die Fachlichkeit und Stimmigkeit des Settings* für die Entlastung sowie die Zuversicht, Krisen meistern zu können. Gefördert wird das Vertrauen z. B. dadurch, dass Herr Sommer aufgrund positiver Erfahrungen weiß, dass es Hilfe und Lösungen gibt. Er kennt Ansprechpersonen für den Notfall und von Beginn an wird er kontinuierlich informiert und einbezogen, so dass er ein klares Bild von der Situation hat.

### 2.1.2 Die Geschichte der Familie Balan

Der Fall beschreibt eine schleichende Krankheits- und Belastungsentwicklung, gefördert durch Nicht-Diagnose und scheiternde professionelle Unterstützung, die in einem Zusammenbruch der familiären Bewältigungsressourcen und Übergang in ein Betreutes Wohnen gipfelt.

#### Grunddaten

Im Mittelpunkt stehen die 95-jährige Edith Balan als erkrankte Mutter und ihre 67-jährige Tochter, Maria Stein, die in den letzten Jahren als eine von vier Töchtern die Rolle der pflegenden Angehörigen über-

nommen hat und retrospektiv aus ihrer Perspektive die Entwicklungen schildert. Zwar lassen sich Auffälligkeiten bis 2003/2004 zurückverfolgen, allerdings erfolgt erst 2009 bei dem Übergang in ein spezialisiertes Betreutes Wohnen eine fachgerechte Diagnose der Alzheimerdemenz in einem fortgeschrittenen Stadium. Edith Balan ist zum Zeitpunkt des Interviews im Herbst 2012 in der Pflegestufe III und mittlerweile umfassend in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt; sie sitzt im Rollstuhl und wird von der Tochter als immer weniger ansprechbar wahrgenommen.

### **Kontextwissen – Das Leben vor der Krankheit**

Seit ihrer Geburt 1917 lebt Frau Balan in einer Stadt in Sachsen, wo sie vier Töchter großzieht und nach dem Tod ihres zweiten Mannes Ende der 1970er Jahre alleine lebt. Der erste Mann und Vater zweier Kinder fiel während des Krieges. Sie beginnt in den 1950er Jahren in unterschiedlichen Bereichen zu arbeiten und gibt erst zum Zeitpunkt des Mauerfalls mit 72 Jahren ihre langjährige Berufstätigkeit im Handel auf. Ihre Tochter beschreibt sie als eine beruflich engagierte Frau. Die vier Kinder gründen eigene Familien, so dass Frau Balan mittlerweile mehrfache Oma und Uroma ist. Zwei Töchter leben in derselben Stadt wie die Mutter. Maria Stein geht mit Mitte zwanzig nach Norddeutschland, wo sie mit ihrem Mann lebt, als Angestellte berufstätig ist und ihre Kinder großzieht. Frau Balan besucht ihre Tochter Maria regelmäßig seit deren Wegzug, früher kam sie mit dem Vater in der Urlaubszeit, nach dessen Tod alleine. Sie sehen sich regelmäßig und verbringen viel Zeit zusammen, insbesondere nachdem die Mutter ihre langjährige Berufstätigkeit 1990 aufgegeben hat und bei ihrer Tochter jedes Jahr im Frühjahr und Herbst etwa drei Monate sowie zu Weihnachten verweilt. Anfang 2000 wird der Mann von Frau Stein schwer krank. Sie übernimmt seine Pflege und reduziert ihre Arbeit im Beruf, um möglichst viel Zeit mit ihm verbringen zu können. Wenige Jahre nach dem Tod des Mannes beendet sie mit 60 Jahren ganz ihre berufliche Tätigkeit. Sie bewirtschaftet das Haus und das dazugehörige große Anwesen von gut 1500 qm, ist engagiert in der Kirchengemeinde des Dorfes, geht in einen Sportverein und ist familiär gut eingebunden: Sie besucht ihre Mutter, die Geschwister und ist für ihre

eigenen Kinder und Enkel da. Aus den verschiedenen Beschreibungen lässt sich schließen, dass es einen regen familiären Austausch und enge Beziehungen zwischen den Geschwistern, zwischen Mutter und Kindern, Enkeln sowie Urenkeln gibt und dass Mutter Edith Balan und Tochter Maria Stein über viele gemeinsam geteilte Erlebnisse verfügen.

### **Der Krankheitsverlauf und seine Auswirkungen**

#### **Erste Auffälligkeiten im Alltag und punktuelle Wahrnehmung im familiären Umfeld**

Im Rückblick erinnert sich Frau Stein an erste Auffälligkeiten 2003/2004, die sie und ihre Geschwister damals zwar verwunderten, aber offenbar nicht weiter verfolgten. So kommt es z. B. bei gemeinsamen Kaffeerunden immer wieder vor, dass Frau Balan, etwa 86 Jahre alt, felsenfest behauptet, das Erzählte der Töchter oder weiterer Gäste in der Zeitung gelesen zu haben. Zwar verweisen die Töchter darauf, dass das nicht der Fall sein könne, jedoch lässt sie sich nicht davon überzeugen, beharrt auf ihrem Standpunkt und gerät manchmal sogar in Streit mit ihrer Familie. In dieser Zeit lebt Frau Balan allein in ihrer Wohnung und bewerkstelligt ihren Alltag ohne Hilfe, so dass es offenbar auch keinen Anlass gibt, über mögliche Probleme nachzudenken.

Wie jedes Jahr holt Frau Stein 2006 ihre Mutter zu Weihnachten zu sich in den Norden. Allerdings erscheint die Mutter nach der Ankunft etwas orientierungslos, weiß nicht, was sie bei der Tochter sollte, und drängt, wieder nach Hause zu fahren. Nach drei Tagen kommt eine der Schwestern aus dem Wohnort der Mutter und bringt sie kurz vor Weihnachten wieder zurück. Noch am Abend ruft Frau Stein ihre Mutter an. Zu ihrer Verwunderung stellt sie fest, dass sich die Mutter bereits nicht mehr an die Ereignisse erinnert. Dieses ungewohnte Verhalten der Mutter führt erneut zu Irritationen, aber offenbar wird es nicht weiter hinterfragt bzw. thematisiert.

### **Dynamisierung der Auffälligkeiten im Zuge eines Klinikaufenthalts, Ausbleiben fachgerechter Beratung, Diagnostik und Behandlung**

Im Frühjahr 2007 ist die Mutter wieder zu Besuch bei ihrer Tochter Maria in Norddeutschland. In der Nacht kommt es zu einem Zwischenfall. Die Mutter klagt über starke Schmerzen im Rücken, so dass die Tochter den Notarzt ruft, der die Mutter in die Klinik einweist. Als Frau Stein sich am nächsten Morgen telefonisch auf der Station nach dem Wohlergehen der Mutter erkundigt, traut sie ihren Ohren nicht. Im Hintergrund des Gespräches hört sie ihre Mutter lautstark fluchen. Der Arzt am Telefon meint, dass sie nicht wüssten, was sie mit ihr machen sollen und bittet Frau Stein, ihre Mutter abzuholen. Als die Tochter auf der Station ankommt, erkennt sie ihre Mutter nicht, die die Fachkräfte beschimpft: „Oh, sie war noch nie so. Sie hat nie ehm jemanden so ins Gesicht gesagt, du bist doof“ (4:34–4:40). Gemeinsam fahren sie zurück in die Wohnung der Tochter. Seitens des Fachpersonals der Klinik gibt es offenbar keinen Anlass, die Verhaltensauffälligkeiten der hochbetagten Patientin als mögliche Anzeichen gerontopsychiatrischer Veränderungen ernst zu nehmen und entweder entsprechende Untersuchungen anzubahnen oder zumindest mit der Tochter das beratende Gespräch zu suchen. Stattdessen wird das Problem der Nichtbehandelbarkeit der „schwierigen Patientin“ formuliert und an die Familie delegiert, und zwar ohne weiterführende Hilfen. Frau Stein ist durch das Auftreten der Mutter verunsichert, interpretiert dies aber offenbar als eine ihr bisher unbekannte Facette der Persönlichkeit der Mutter: „Was ist denn mit meiner Mutter los? *Nie* hätte ich gedacht, dass sie, dass sie so schimpft offen heraus, ne“ (5:17). Nach Ablauf des mehrwöchigen Aufenthalts reist die Mutter zurück in ihre Heimatstadt und der Zwischenfall hat keine Konsequenzen.

### **Wachsende Einschränkungen im Alltag und steigende Bewältigungsanforderungen**

In den nächsten Monaten beobachten die Töchter bei ihren Besuchen mehr und mehr Veränderungen bei Frau Balan, vor allem im Essverhalten und in der Sauberkeit der Wohnung. So stellen sie z. B. fest, dass die Mutter ihre Wäsche ungewaschen in den Schränken aufbe-

wahrt, dass die Wohnung verschmutzt oder dass die Mutter immer dieselben Lebensmittel einkauft und kocht. Sie entwickeln Strategien, um der Mutter zu helfen. Ist sie beispielsweise in Norddeutschland bei Maria Stein, putzen die vor Ort lebenden Töchter die Wohnung. Sie kaufen mit ihr ein, bringen ihr gekochtes Essen, das sie unberührt im Kühlschrank stehen lässt oder als nicht schmeckend ablehnt, sie gehen täglich mit ihr essen oder Kaffee trinken. Die Einschränkungen der selbstständigen Alltagsbewältigung der Mutter absorbieren zunehmend die Aufmerksamkeit der Töchter, die mit ihren Unterstützungsleistungen der Mutter gerecht werden möchten, aber offenbar nicht erkennen (können), dass möglicherweise eine ärztliche Abklärung angebracht sei. 2007 feiert Frau Balan ihren 90. Geburtstag und vermutlich spielt in der Familie das hohe Alter eine Rolle bei der Interpretation der Auffälligkeiten, die als altersbedingte Erscheinungen hingenommen werden. Zudem gebietet das gewachsene Verhältnis zwischen einer mittlerweile hochaltrigen Mutter und ihren erwachsenen Töchtern einen respektvollen Umgang, so dass Zuschreibungen von „krank sein“ bzw. eine offene Konfrontationen mit den Auffälligkeiten womöglich vermieden werden.

### **Dynamisierung der Gesamtsituation im Zuge eines Sturzes und erneuten Klinikaufenthalts, Ausbleiben fachgerechter Beratung, Diagnostik und Behandlung**

Im Herbst 2007 ist die Mutter wieder in Norddeutschland. Bei einer gemeinsamen Unternehmung stürzt sie, zeigt jedoch unmittelbar keine Schmerzreaktion oder Bewegungseinschränkung. Erst in der Nacht wird die Tochter wach und stellt fest, dass die Mutter neben dem Bett sitzt und sich nicht allein zur Toilette bewegen kann. Sie ruft den Notarzt, der die Mutter ins Krankenhaus einweist, wo sie sich erneut verbal wehrt, die Fachkräfte überfordert und von der Tochter am nächsten Tag abgeholt wird. Wieder gibt es kein Gespräch, wieder bleiben die mit den Veränderungen verbundenen Probleme in der Familie. Die Tochter fährt die Mutter auf deren Wunsch hin in die Heimatstadt zum Hausarzt, wo sie bereits nichts mehr vom Aufenthalt in der Klinik weiß. Daraufhin äußert der Hausarzt erstmals den Verdacht, dass es sich bei der Mutter vielleicht um eine Demenz handeln

könne und spricht die Möglichkeit eines Heimaufenthalts an. Die Mutter wehrt sich und lehnt eine weitere Behandlung durch den Hausarzt ab. Möglicherweise entwickelt sie aufgrund der Zuschreibung, dass sie vielleicht krank sei und in ein Heim müsse, Misstrauen und Angst. Auch als der Hausarzt sie zu Hause aufsucht, gerufen von den Töchtern, um den Sturz zu behandeln, ergreift sie die Flucht. Der Arztkontakt bricht ab. Es schließen sich keine Untersuchungen im Hinblick auf den Verdacht einer Demenz an. Damit bleibt die Chance auf eine angemessene Versorgung der hochaltrigen Frau und auf Unterstützung der Familie weiterhin gering.

#### **Scheiternde Hilfeinanspruchnahme und Bewältigungsversuch durch Übernahme der Mutter in die eigene Häuslichkeit**

Da Frau Balan zunehmend die Körperpflege vernachlässigt und Hilfe der Kinder kaum zulässt, arrangieren die Töchter auf eigene Kosten einen ambulanten Pflegedienst. Allerdings scheitert dieser Unterstützungsversuch, denn nach kurzer Zeit lehnt der ambulante Dienst den Auftrag ab, da die Klientin zu kompliziert und nicht zugänglich sei. Wieder findet keine Beratung zur fachgerechten Versorgung statt, wieder bleiben die Schwierigkeiten in der Familie und absorbieren die familiären Ressourcen.

Es wird für die Schwestern immer schwerer, die Mutter in deren Häuslichkeit zu versorgen. 2008 entscheidet Frau Stein, die Mutter zu sich zu nehmen und die Schwestern mit ihren Familien vor Ort zu entlasten. Sie ist bereits im Vorruhestand, lebt alleine im Haus, hat ihren Mann gepflegt und ihre Kinder sind selbstständig, so dass sie aus ihrer Sicht die Rolle der pflegenden Tochter übernehmen kann. In dieser Zeit sucht Frau Stein Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige in der nahegelegenen Stadt, um die belastenden Veränderungen der Mutter und die Schwierigkeiten im Umgang mit ihr im Austausch mit Gleichbetroffenen zu verstehen und einzuordnen. Das verweist darauf, dass ein Bewusstsein für ein Krankheitsbild und damit verbundene Probleme entsteht und dass die Tochter über Ressourcen verfügt, sich bei Bedarf durch Gespräche zu entlasten. Für die Mutter ist mit dem Ortswechsel der Verlust der gewohnten Umgebung und der eigenen Häuslichkeit verbunden.

**Zwischenfazit**

Die Angehörigen finden mangels Wissen und Beratung lange keinen Zugang zu Unterstützungsformen. Sie fühlen sich verpflichtet, der Mutter bei der Bewältigung des Alltags zu helfen und stellen ihre Lebenssituation darauf ein.

**Rundum-Betreuung durch die pflegende Tochter, Krisenentwicklung mit erneut scheiternder Hilfeinanspruchnahme und Pflegeeinstufung**

Die Erinnerungen der Tochter an die Zeit des gemeinsamen Lebens in ihrer Wohnung in Norddeutschland sind besonders von wachsenden Belastungen, Anspannungen und Momenten der Verzweiflung gekennzeichnet. Sie ist noch heute ergriffen von den Erlebnissen. Innerhalb eines knappen Jahres, zwischen 2008 und 2009, offenbaren sich komplexe Anforderungen und sie stößt an die Grenzen ihrer Belastbarkeit.

So ist die Mutter inkontinent und wehrt Vorlagen oder jede Unterstützung bei der Körperpflege massiv ab. Frau Stein bringt viel Energie auf, um die Wohnung durch ständiges Wischen sauber zu halten, Wäsche zu waschen, bei gemeinsamen Unternehmungen zu lernen, sich für die nassen Hosen der Mutter nicht zu schämen, oder die Angst zu verdrängen, die eigene Wohnung würde Gästen unangenehm riechend auffallen. Immer wieder versucht sie, die Mutter zum Waschen zu bewegen und ihr zu helfen und hält Ausschau nach Momenten, in denen sie zumindest mit einem Feuchttuch etwas Pflege vornehmen kann, z. B. beim Toilettengang. Daraus erwachsen angespannte Situationen, in denen beide in Streit miteinander geraten und sich die Mutter verbal und körperlich wehrt. Die eingeschränkte Körperpflege ihrer Mutter und deren Ablehnung von Hilfsangeboten fokussieren die Aufmerksamkeit von Maria Stein und es wird deutlich, dass Hilflosigkeit und gut gemeinte Bewältigungsversuche zu konfliktreichen Auseinandersetzungen bis hin zu Eskalation führen können.

Ein erneuter Versuch, die Körperpflege der Mutter durch professionelle Pflegekräfte sicherzustellen, scheitert wieder. Nach den ersten Einsätzen lehnen die Pflegekräfte den Auftrag aufgrund des aus ihrer Sicht aggressiven Verhaltens der Mutter ab. Wie nun schon mehrfach



von Frau Stein und ihren Schwestern erlebt, entziehen sich die Fachkräfte den Herausforderungen und die Familie erhält keine Hilfestellungen im Hinblick auf eine Interpretation des Verhaltens und eine fachgerechte Versorgung. Damit bleiben die Bewältigungsanforderungen an das Familiensystem gerichtet. Die Ablehnung der erstmals beantragten Pflegestufe in dieser Zeit blockiert zudem rechtlich eine Legitimation von Hilfebedarf.

Mehrmals kommt es vor, dass Frau Balan das Grundstück verlässt, offenbar aus dem Drang heraus, nach Hause zu wollen. Um ein „Weglaufen“ zu verhindern, lässt Frau Stein ihre Mutter immer seltener allein. Sie ist bestrebt, ihre unruhige Mutter zu beschäftigen, sie an hauswirtschaftlichen Aufgaben zu beteiligen oder mit ihr zu spielen. Die Betreuung nimmt immer mehr Zeit in Anspruch und verlagert sich bis in die Abendstunden, da die Mutter bis in die Nacht aktiv ist. Das Verpflichtungsgefühl der Mutter gegenüber wird dadurch verstärkt, dass Frau Stein ihre Mutter als auf ihre Person fixiert und anderen Menschen gegenüber ablehnend erlebt. Sie hat z. B. bei der Sozialstation eine Betreuungskraft engagiert, die sie bei Erledigungen zu Hause vertreten soll, der die Mutter jedoch ignorierend und misstrauisch begegnet. Dasselbe Verhalten bis hin zur Eifersucht erlebt Frau Stein bei Besuchen von Familienmitgliedern. Die Möglichkeiten, die Mutter alleine zu lassen bzw. sie zufriedenstellend betreut zu wissen, schwinden. Der Zeitaufwand für die „Beaufsichtigung“ und Beschäftigung steigt kontinuierlich. Der Tagesablauf von Frau Stein ist am Betreuungsaufwand und an den Rhythmen der Mutter ausgerichtet. Dadurch geraten andere Aufgaben und Interessen wie die Bewirtschaftung ihres Grundstücks, der wöchentliche Sport im Verein und die Gemeindearbeit in den Hintergrund. Selbst für eine nach dem Tod des Ehemannes begonnene Beziehung zu einem neuen Mann bleibt keine Zeit mehr. Die Teilnahme in der Selbsthilfegruppe wird für sie immer schwieriger zu realisieren, so dass sie den Treffen fern bleibt. Frau Stein verliert infolge der starken Fokussierung und Bindung an ihre Mutter Räume des Auftankens, der psychosozialen Entlastung und der Selbst(für)sorge.

Im täglichen Miteinander erlebt Frau Stein einen fortwährenden Wandel im Auftreten der Mutter zwischen Klarheit, Orientierung,

Erinnerung und früherem Muttersein auf der einen Seite und Verwirrung, Desorientierung, Ablehnung sowie Hilflosigkeit auf der anderen Seite. So kann es sein, dass die Mutter plötzlich nach Hause möchte, nicht weiß, wo sie ist und unruhig wird, dass sie sich im nächsten Moment an den Garten der Tochter und an das gemeinsame Bestellen der Beete erinnert und am selben Tag massive Vorwürfe der Erbschleicherei äußert. Erklärungen, Richtigstellungen, Appelle laufen ins Leere. Zugleich mehren sich die Augenblicke, in denen Frau Balan ihre Tochter nicht erkennt, sie als fremde Person anspricht. Maria Stein ist im Umgang mit ihrer Mutter ständig gefordert, um das veränderte Auftreten der Mutter ihr gegenüber und die Auflösung vertrauter Beziehungskonstellationen seelisch und emotional zu bewältigen und Anspannungen zu kompensieren. Nachdem sie sich schrittweise aus sozialen Zusammenhängen zurückgezogen hat, bleiben ihr die täglichen Telefonate mit den Schwestern. In akuten Krisensituationen zieht sie sich auf die obere Etage zurück und spricht mit einer Schwester. Das hilft ihr, sich zu entlasten, Spannungen abzubauen und Rückhalt für ihr Tun zu finden.

### **Gelingende Pflegeeinstufung, emotional erschwerter Versuch der Entlastung durch Kurzzeitpflege, ausbleibende Beratung**

Nachdem der Betreuungsaufwand deutlich angestiegen ist, unternimmt Frau Stein den zweiten Versuch, eine Pflegestufe zu beantragen. Bis dato hat die Familie die Pflege und Betreuung aus Eigenmitteln finanziert. Das Verfahren kostet sie zusätzliche Kraft: einerseits die Beantragung selbst, andererseits die Unsicherheit mit der Begutachtung. Die Mutter wird in Pflegestufe I eingestuft. Damit eröffnet sich ein Anspruch auf verschiedene Pflegeleistungen wie beispielsweise Kurzzeitpflege und die Anerkennung der Belastungen.

Im Frühjahr 2009 bringt die bevorstehende Jugendweihe eines Enkelkinds in Sachsen Frau Stein in Bedrängnis, denn die Teilnahme mit oder ohne Mutter ist für sie jeweils nicht denkbar. Die Schwestern bestärken sie, Kurzzeitpflege in Anspruch zu nehmen, auch um einmal 14 Tage ausspannen zu können. Allerdings wird die Anbahnung und Realisierung des temporären Heimaufenthalts der Mutter zu einer besonderen Belastung für Frau Stein. Nachdem sie ein aus ihrer

Sicht passendes Heim gefunden hat, quält sie schon Wochen vorher die Frage, wie sie ihre Mutter darauf vorbereiten und wie sie den Übergang ohne Krise bewerkstelligen kann. Sie packt Kleidung unauffällig zusammen und gibt diese vorher ab, damit die Mutter am Tag des Übergangs keinen Verdacht schöpft. Sie erzählt der Mutter täglich etwas von einer Weiterbildung wie in früheren Berufszeiten und dass sie beide dafür an einen anderen Ort fahren müssten. Am Tag der Aufnahme in das Heim weiß sie sich aus Angst vor einem totalen Konflikt nicht anders zu helfen, als sich und ihrer Mutter heimlich Beruhigungsmittel zu verabreichen. Auf der Station angekommen schöpft die Mutter offenbar beim Anblick alter Menschen mit Rollatoren Verdacht, schimpft und wendet sich von der Tochter ab, die sich zu erklären versucht. Nach Aufforderung der Pflegekräfte verlässt die Tochter das Heim im inneren Zwiespalt zwischen Erleichterung und (Mit)Erleiden sowie Schuldgefühlen. Das zeigt, wie viel Kraft ein gut gemeintes Entlastungsangebot von den Beteiligten abverlangen kann und welche ambivalenten Gefühle damit verknüpft sein können. Zugleich wird sichtbar, wie aus Hilflosigkeit und Überforderungen unangemessene Bewältigungsstrategien erwachsen können.

Da Frau Stein mittlerweile durch die Betreuung der Mutter zu Hause sehr beansprucht ist, entwickeln die Schwestern die Idee, die Mutter nach Ablauf der Kurzzeitpflege in dem Heim zu lassen. Nach Rückkehr in das Heim trifft Frau Stein auf ihre Mutter, die sie hilflos fragt, ob sie wieder nach Hause könne. Die Tochter kann ihr Vorhaben nicht umsetzen und nimmt ihre Mutter wieder mit zu sich nach Hause. Obwohl im Rahmen einer vierzehntägigen Kurzzeitpflege Symptome identifiziert werden könnten und der diagnostische Status zu prüfen wäre, wird bei der Abholung offenbar keine Empfehlung zur fachärztlichen Behandlung gegeben.

### **Wiederkehrende Krisensituationen und zufälliger Zugang zu Diagnostik und Betreutem Wohnen mit Komplexversorgung**

Nach der gemeinsamen Rückkehr in die Häuslichkeit bestehen die Belastungen in derselben Intensität fort. In den nächsten Wochen reden die Schwestern immer wieder auf Maria Stein ein, dass sie sich

durch einen Heimplatz für die Mutter entlasten solle. Zufällig erfährt sie von einer Spezialeinrichtung, die für sie praktisch und schnell mit dem Auto zu erreichen ist. Sie bemüht sich um ein Appartement im Wohnbereich.

Da die Kraftreserven von Frau Stein aufgebraucht sind und sie wiederkehrend an ihre Belastungsgrenzen gerät, unternimmt sie im Sommer 2009 den Schritt, die Mutter im Betreuten Wohnen der Spezialeinrichtung unterzubringen. Im Rahmen der fachärztlichen Aufnahme erfolgt erstmalig eine Diagnosestellung, an die sich gezielte medikamentöse, pflegerische, betreuende und rehabilitative Maßnahmen anschließen. Die Mutter wird fachgerecht versorgt und aktiviert. Nach anfänglichen Abwehrreaktionen lässt sie die Körperpflege durch die Bezugspflegekraft zu. Frau Stein bringt sich von Beginn an ein, z. B. bei der Gestaltung des Wohnraums, bei der Eruiierung von biografischen Details oder der Aushandlung von Versorgungsfragen. Sie übernimmt Aufgaben wie das Reichen des Essens beim Abendbrot oder das Gehen mit dem Rollator am Nachmittag zur Mobilisierung. Frau Stein kann weiterhin für die Mutter da sein, ohne selbst die ganze Verantwortung tragen zu müssen. Beide, Mutter und Tochter, lernen jetzt wieder entspannter miteinander umzugehen und finden Zeit für die Beziehungsgestaltung jenseits von Körperpflege und Haushalt.

### **Fortschreitender Krankheitsprozess und Stabilität mit Hilfe eines umfassenden Versorgungsarrangements und fortwährender Bewältigungsarbeit**

Zum Zeitpunkt des Interviews im Herbst 2012, also drei Jahre nach dem Übergang in das Betreute Wohnen, ist der Zustand von Frau Balan stabil. Allerdings ist sie auf umfassende Hilfe angewiesen. Frau Stein ist weiterhin hoch engagiert in ihrer Rolle als pflegende Tochter. Jeden Tag besucht und betreut sie ihre Mutter am Nachmittag, unterstützt sie beim Abendessen und spricht mit den Pflegekräften und Bewohnern. Ihr Lebensalltag ist auf die täglichen mehrstündigen Besuche ausgerichtet und straff organisiert. Sie steht früh auf, erledigt am Vormittag alle hauswirtschaftlichen Aufgaben, Termine und fährt am frühen Nachmittag zur Mutter, wo sie bis nach dem Abendessen

bleibt. Am Abend findet sie etwas Zeit für sich, z. B. um im Garten zu arbeiten. Allerdings geht sie zeitig schlafen, um die Kraft für den nächsten Tag zu haben. Regelmäßige Bewegung im Sportverein oder Treffen in der Kirchengemeinde sind für sie weiterhin kaum realisierbar. Sie beginnt jedoch, an Tagesfahrten teilzunehmen, für vierzehn Tage zu den Schwestern zu reisen oder die Enkelkinder in den Ferien bei sich zu betreuen. Ihr Vorhaben, wieder in die Selbsthilfegruppe zu gehen, scheitert aus zwei Gründen: Es ist ihr zu viel, den Termin neben den täglichen Besuchen unterzubringen, und sie hat jetzt Themen bzw. Fragen, die die zu Hause pflegenden Angehörigen weniger betreffen. So wünscht sie sich im Wohnbereich regelmäßige Treffen der Angehörigen, um mit ihnen über ihre geänderten Belastungen reden zu können, die nur bedingt mit den Pflegekräften zu besprechen sind. Mit ihnen sucht sie das Gespräch, insbesondere um sich für die Belange ihrer Mutter einzusetzen oder aber um sich über Alltagsthemen auszutauschen. Obwohl sich die Situation zwischen Mutter und Tochter entspannt hat und Frau Balan fachgerecht versorgt wird, ist Frau Stein weiterhin sehr auf die Fürsorge der Mutter fokussiert. Die Führung eines eigenen Lebens ist dabei nur sehr begrenzt möglich, so dass das Risiko des nachhaltigen Verlusts an psychosozialen, körperlichen Reserven und eigenen Lebensinhalten weiterhin besteht. Frau Stein fühlt sich der Mutter stark verpflichtet, was durch die Initiierung des Übergangs infolge ihrer Belastungsgrenzen noch verstärkt wird. Sie erlebt drei Jahre danach noch immer Schuldgefühle: „Ja, die [Schuldgefühle, d. Verf.] hat man, die hat man ganz doll, weil man (Pause), ja man weiß dann, dass das hat sie nicht verdient, ne‘ ach (stöhnt), ja, die hat man also das man sagt, nee musste es so nun kommen? Sie hätte ja hier zuhause bleiben können, *aber* es geht eben nicht, es geht eben nicht, ne“ (56:58–57:20). Es ist anzunehmen, dass Frau Stein mit der inneren Zerrissenheit hadert, einerseits die Grenzen der eigenen Belastbarkeit erlebt zu haben, andererseits zu glauben, nicht ausreichend für die Mutter und ihr Wohlergehen getan zu haben, und dass Selbstvorwürfe sie antreiben, alles nur Gute für die Mutter zu erbringen. Fatal ist, dass es vor allem strukturelle Faktoren waren, also die wiederkehrende Überforderung und unterlassene Hilfeleistung der professionellen Systeme, die dazu beitrugen, dass Frau Stein und ihre Familie

lange Zeit mit ihrem Unwissen und ihrer Hilflosigkeit allein blieben und so an ihre Belastungsgrenzen gerieten.

### Was wird an diesem Fall deutlich?

- » Eine *schleichende Krankheitsentwicklung*, die sich auf das Familiensystem ausweitet, Aufmerksamkeit und Energie absorbiert und zu mehrdimensionalen (seelischen, emotionalen, sozialen, finanziellen, biografischen) *Belastungen bei allen Beteiligten* führt. Da es über Jahre nicht zu einer fachärztlichen Diagnose und Einleitung medizinischer, therapeutischer und pflegerischer Maßnahmen kommt, reduzieren sich die Chancen, frühzeitig die Verlaufsdynamiken zu kontrollieren und die Familie zu entlasten, was Konsequenzen für die Lebensqualität und den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit hat.
- » Eine *fortschreitende Fokussierung des pflegenden Angehörigen auf die betroffene Person infolge der Krankheitsdynamik* bis zur Anpassung des Alltags und Zurückstellung eigener Interessen, biografischer Planungen oder gewohnter sozialer Aktivitäten. Damit schwinden Ressourcen der Kompensation und Erholung.
- » *Fehlendes Krankheitswissen* bei den Bezugspersonen trägt dazu bei, dass Veränderungen lange nicht als mögliche Symptome einer Krankheit interpretiert und entsprechende Hilfemaßnahmen angeregt werden können, dass stattdessen wechselseitig Erfahrungen von Irritationen, Nichtverstehen oder Verletzungen gemacht werden und die Beziehungen so nachhaltig belastet werden können.
- » *Alter(n)sbilder* können ggf. Fehlinterpretationen von Auffälligkeiten im Alter fördern, so dass frühe Symptome nicht ernst genommen, sondern als Schrulligkeit, Alterserscheinung oder aber als neue Facette der Persönlichkeit gedeutet werden.
- » Ein *Alleinleben im Alter und nur punktuelle Wahrnehmung von Veränderungen* durch Bezugspersonen können dazu beitragen, dass sich die Krankheit lange Zeit im Verborgenen entwickelt.
- » Eine *ausbleibende Diagnose erschwert einen angemessenen Zu- und Umgang*. Der erkrankte Mensch bleibt den gewohnten Ansprüchen und Erwartungen seiner Umwelt ausgesetzt, denen er zunehmend nicht mehr gerecht werden und dadurch unter Druck

geraten kann. Die Angehörigen können ungewohnte Verhaltensweisen und ein verändertes Auftreten nicht als krankheitsbedingt einordnen und entsprechend darauf reagieren. Sie können sich selbst weniger vor Verletzungen und Ausbrennen schützen und es fehlt ihnen an Legitimation für ihren Unterstützungsbedarf (z. B. Beantragung der Pflegestufe).

- » *Strukturelles Risiko für Betroffene und Angehörige:* Das professionelle System ist überfordert mit „schwierigen Patienten“, gibt die Verantwortung an die Familien ab, statt beratend, informierend oder vermittelnd zu helfen. Offenbar mangelt es an einem professionellen Blick für Auffälligkeiten bei älteren Klienten, an Wissen über diagnostische, therapeutische Maßnahmen und regionale Angebote sowie an einer Verantwortung dem Klienten und Angehörigen gegenüber, beratend weiterführende Unterstützung zu empfehlen.
- » *Barrieren für die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten:* Einerseits mangelt es an Wissen über und Zugängen zu spezialisierten Angeboten sowie an Legitimation aufgrund fehlender Diagnose und Pflegestufe. Andererseits gibt es subjektive Barrieren, wie im Fall von Frau Stein das Verpflichtungsgefühl und die Annahme, die Mutter lasse nur sie zu, sowie die emotionale Beanspruchung bei der Anbahnung, der Umsetzung sowie im Nachgang einer Kurzzeitpflege.
- » *Selbsthilfeszusammenhänge werden ambivalent erlebt:* als Hilfe, sich entlasten, Erlebnisse einordnen und verarbeiten zu können, oder als Last, wenn die freie Zeit knapp wird und Betreuungsmöglichkeiten fehlen.
- » *Die Bedeutung der Entlastung durch Reden-, Sich-Mitteilen-Können und durch Selbstvergewisserung* sowohl situativ in einer angespannten Situation als auch fortwährend im Betreuungsprozess.
- » *Ein Wandel im Beratungs- und Unterstützungsbedarf der Angehörigen im Verlauf:* Bedurfte Frau Stein z. B. zu Beginn mehr Wissen über die Krankheit, die Behandlung und zu rechtlichen Fragen sowie eine Vermittlung von Kompetenzen im Umgang mit der Mutter und mit Anspannungen, so stehen nach dem Übergang in das Betreute Wohnen Versagens- und Schuldgefühle im Vordergrund.

- » Die *Bedeutung der Integration und Partizipation des pflegenden Angehörigen im stationären Versorgungskontext*, um die Bewältigung des Übergangs für beide Seiten und den Rollenwandel hin zum Fürsprecher, Begleiter und Betreuenden zu fördern (Sinnerhalt).
- » Ein *Risiko für grenzüberschreitende Handlungen bzw. Eskalation innerhalb der Pflege durch den Angehörigen* infolge von Belastungsgrenzen, eines Mangels an Wissen und Kompetenzen des Umgangs, von fehlender professioneller Unterstützung und der *Entstehung einer eigenen Alltagswelt* zwischen dem betroffenen Menschen und dem pflegenden Angehörigen. Im gemeinsamen „Kosmos“ kann sich die Normalität verändern. So wird es z. B. Alltag, dass die Mutter mit der Tageswäsche ins Bett geht, die Körperpflege reduziert erfolgt, dass sich Schlaf- und Wachzeiten verschieben, dass die Türen verschlossen sind, um die Kontrolle des „Weglaufens“ zu erleichtern. In einer kritischen Situation werden heimlich Beruhigungsmittel verabreicht. Problematisch ist, dass sich in einem abgeschlossenen „Kosmos“ Muster entfalten können, die der situativen Bewältigung dienen, die von außen betrachtet als übergriffig und freiheitseinschränkend zu bewerten sind.

### Fazit

Die zwei Fallgeschichten umreißen eine Bandbreite von Verläufen, in der zahlreiche weitere Fälle zu verorten sind. Auf der einen Seite gibt es die Chance auf ein gelingendes Leben trotz der Demenz, gefördert durch eine frühzeitige Diagnose und durch umfassende Unterstützungsleistungen. Auf der anderen Seite gibt es zahlreiche Risiken und Barrieren, die es erschweren, mit den krankheitsbedingten Veränderungen umzugehen und zufriedenstellend zu leben. Übergreifend zu beobachten sind jedoch

- » die schleichenden Krankheitsentwicklungsprozesse,
- » die Transformationen auf die Familien und die komplexen Belastungen und Bewältigungsanforderungen,
- » die strukturellen Risiken für das Scheitern von Bewältigung,



- » die große Rolle von Wissen und Kompetenzen sowohl seitens der Angehörigen als auch besonders bei den Professionellen sowie
- » die Bedeutung von vernetzter und koordinierter Versorgung.

Ein frühes Erkennen, eine frühe Diagnose und eine im Verlauf angemessene und persönlichkeiterhaltende Versorgung in Zusammenarbeit aller Beteiligten (Ko-Produktion) scheinen Garanten für eine gelingende Bewältigung zu sein. Die zwei Fallgeschichten zeigen außerdem, dass die Ressourcenlage, die Beziehungskonstellationen und Hintergründe für Entscheidungen von Fall zu Fall sehr unterschiedlich sind, so dass professionelle Unterstützung fallbezogen vorgehen und sowohl den Klienten als auch das Bezugssystem einbeziehen muss.

### 2.1.3 Ausgewählte Beobachtungen und Episoden

Im nächsten Abschnitt werden ergänzend ausgewählte Beobachtungen aus weiteren Gesprächen mit betroffenen Menschen und ihren Angehörigen dargestellt.

#### **Frau und Herr Förster – Erleben und Bewältigen der Diagnose**

Das Paar, beide unter 60 Jahre, lebt in einer Großstadt und ist zum Zeitpunkt des Interviews guter Dinge, die seit zwei Jahren diagnostizierte Alzheimererkrankung der Frau mit ihren Prognosen gemeinsam durchzustehen. Sie sind in regelmäßiger Behandlung in einer Gedächtnisambulanz an einer Universitätsklinik, sind in der Selbsthilfe aktiv und blicken auf eine bereits gemeinsam erfolgreich bewältigte lebensgefährliche Krankheit des Mannes zurück. Das Paar, aber besonders Frau Förster, weiß jedoch, dass der Zuversicht eine weitreichende Krise infolge der Diagnose und einer sich anschließenden „Lebensstarre“ vorausging und dass prognostizierte Entwicklungen erneute Einschnitte im Leben bedeuten werden. Zu erwähnen ist, dass Frau Förster bereits vor einigen Jahren aus dem Berufsleben ausgeschieden ist und dadurch möglicherweise bestimmte Leistungseinbußen nicht wahrgenommen hat.

Dass Frau Förster *relativ früh Zugang zur spezialisierten Untersuchung* findet, verdankt sie der Aufmerksamkeit ihrer Freundin, die Veränderungen wahrnimmt, die die aktuelle Behandlung durch den Hausarzt offenbar in Frage stellt und mit Frau Förster zu einem Psychologen ins Ärztezentrum geht. Im Vorfeld hatte Frau Förster bereits ihren Hausarzt aufgesucht, da sie einen Orientierungszusammenbruch in einer Glasdrehtür erlebt und ihr Mann sie nachts orientierungslos im Garten gefunden hatte. Allerdings hatten die Ehepartner die Erscheinungen auf die nervliche Verfassung zurückgeführt, worin sie der Hausarzt mit einer entsprechenden Verschreibung von Beruhigungsmitteln bestätigte. Nach der Einnahme erlebte sie den Zustand allerdings als verschlimmert: „[...] und dann war es ganz furchtbar. Da war i ganz blöd. Hab i überhaupt nich mehr gewusst wo i bin“ (1:23:35–1:23:41). Der Psychologe im Ärztezentrum überweist Frau Förster sofort an die Uniklinik.

Die anschließende *Testdiagnostik* wird für sie zu einem einschneidenden Erlebnis, denn bis dahin hat sie nicht gemerkt, dass ihre kognitive Leistungsfähigkeit sichtlich gesunken ist. Sie ist erschüttert von den Testergebnissen und im weiteren Verlauf gerät sie schon Tage vor der regelmäßigen Verlaufsdagnostik unter Druck, aus Angst vor Versagen und weiteren Einbußen. Die subjektive Bedeutung der Verlusterfahrung vertrauter Fähigkeiten wird vor dem *Hintergrund ihres bisherigen Lebens* nachvollziehbar: Ihre schnelle Auffassungsgabe, ihre rechnerischen und koordinierenden Leistungen spielten eine bedeutende Rolle in ihrer schulischen und beruflichen Laufbahn sowie in der Beziehung, wo sie alle Verwaltungsaufgaben erledigt hat. Die Testsituationen sind für Frau Förster immer mit großen Anstrengungen und Verarbeitungsprozessen verbunden, um die wachsenden Unfähigkeiten in das eigene Selbstbild zu integrieren.

Die *diagnostische Phase* setzt beide Partner unter Anspannung und nachdem der Verdacht feststeht, holen sie sich eine zweite Meinung ein, die noch deutlicher ist „[...] dann kam das ganz Schlimme. Also da war i schon fertig“ (1:28:31–1:28:37). Das Ergebnis führt zu einer *tiefgreifenden Krise im Leben* von Frau Förster und ihrem Mann, denn durch den Befund werden bisherige Lebenspläne und Gewohnheiten durchkreuzt und es macht sich so etwas wie eine *Starre infolge einer*

*ungewissen Zukunft* breit. Frau Förster deprimiert die Situation, so dass sie zu Beginn psychotherapeutische Hilfe und Medikamente erhält. Im Fortgang setzen sich beide mit der neuen Lebenssituation auseinander, Frau Förster „[...] will wissen, was los ist, das ist mir ganz wichtig“ (21:21–21:25) und liest in Büchern nach. Das Ehepaar versucht, eine Normalität im Alltag zu erhalten, kontinuierlich wird ausgehandelt, welche Aufgaben Frau Förster selbstständig übernehmen kann. Jeder *lernt, mit der Ungewissheit und den neuen Anforderungen im gemeinsamen Leben umzugehen*. Herr Förster muss z. B. die Verwaltungsaufgaben übernehmen und dafür einiges neu lernen. Gerade bei der Organisation der Küchenarbeit wird die Herausforderung einer Balance zwischen dem Erhalt der Selbstständigkeit und der Fürsorge sowie Risikominimierung deutlich. Um potenzielle Gefahren wie z. B. das Vergessen der Herdplatte auszuschließen, übernimmt er die Aufgabe des Kochens, obwohl sie es noch leisten könnte. Frau Förster muss fortwährend schmerzliche Verlusterlebnisse verarbeiten: Sie kann sich immer seltener ohne Hilfe außerhalb des nahen Wohnfeldes orientieren, die Verständigung und das Erinnern fallen ihr zunehmend schwerer, alltägliche Dinge gehen ihr nicht mehr wie gewohnt von der Hand. Umso wichtiger ist für sie, dass sie sich sinnvoll einbringen kann, dass sie z. B. für die Sauberkeit in der Wohnung verantwortlich ist und dem Mann bei Verwaltungsfragen zur Seite steht, dass sie ihre Hobbys mit oder ohne seine Hilfe pflegen kann. So geht sie alleine in der nahen Umgebung walken, schreibt Tagebuch oder bereitet mit der Hilfe ihres Mannes eine Ausstellung ihrer Fotos vor.

An Frau Försters Fall wird eindrücklich deutlich, wie wichtig der *Erhalt von identitätsstiftenden Aufgaben, Interessen und Teilhabe im Alltag* ist, um vor allem einer möglichen Starre des Lebens und einer Niedergeschlagenheit infolge der Diagnose und Veränderungen durch die Krankheit vorzubeugen. In anderen Fällen zeigt sich, dass das Leben mit der Diagnose stagniert, insbesondere dann, wenn mit der Krankheitszuschreibung Fähigkeiten abgesprochen werden und es an einem bestärkenden, fördernden Klima mangelt. Herrn und Frau Förster gelingt ein Leben trotz der Krankheit auch deshalb, weil sie sich frühzeitig mit den Prognosen vertraut machen und *in die Zukunft gerichtet gemeinsam existenzielle Fragen klären* können wie z. B. die

Versorgungsvollmacht und Wohnformen bei Pflegebedarf. Seit der Diagnose werden sie dabei kontinuierlich unterstützt durch die *fachliche Betreuung in der Gedächtnisambulanz*, die die medikamentöse Behandlung, psychologische Betreuung und Wissensvermittlung sicherstellt und die bei Bedarf weitere Angebote empfehlen kann. Darüber hinaus nehmen die Ehepartner an *Selbsthilfegruppentreffen* teil. Frau Förster fühlt sich dort durch die Beschäftigung gefördert, Herr Förster findet Kontakt und Austausch mit anderen Angehörigen. Durch die fortgeschrittenen Erkrankungsfälle werden sie zugleich mit einer vielleicht nicht immer leichten Zukunft konfrontiert.

Aus der Perspektive von Frau Förster wird ersichtlich, dass mit der Krankheitsentwicklung Verunsicherungen, Ängste, Identitätskrisen einhergehen und *umfassende Anpassungs- und Verarbeitungsleistungen* fortwährend zu erbringen sind, wobei der Erhalt von sinngebenden Strukturen, von gelebter Normalität und Alltagsbewältigung von großer Bedeutung ist. Auch in späteren Krankheitsstadien spielen Alltagsnormalität, Anregung und Teilhabe mit biografischem Bezug eine wichtige Rolle für den *Erhalt der Integrität der Persönlichkeit*, wie die abschließenden Beispiele von Frau Mai und Frau Unger zeigen.

### **Mutter und Tochter Knorr – Der abrupte Übergang in ein Heim in einer Krise, die Folgen und die Risiken der Pflege durch Angehörige**

Zwei Wochen vor dem Gespräch initiiert die 48-jährige Tochter (Gesprächspartnerin) in einer akuten Krisensituation *abrupt den Übergang* der 80-jährigen Mutter in ein Heim. Die Tochter ist an ihre Belastungsgrenzen geraten und muss die „Notbremse“ ziehen, um eine Eskalation durch Fremd- oder Selbstverletzung zu vermeiden. Vorausgegangen sind knapp zwei Jahre, in denen sich der Zustand der Mutter kontinuierlich verschlechtert hat (depressive Episoden, kognitive und verhaltensbezogene Veränderungen), die Tochter zunehmend unter Druck geriet und sich krisenhafte Situationen mehrten. Mutter und Tochter haben schon immer zusammengewohnt. Da die Tochter arbeitslos ist, übernimmt sie von den drei Kindern die Rolle der pflegenden Angehörigen. Über die Pflegestufe I bezieht sie Pflegegeld. Lange Zeit registriert niemand die Veränderungen der Mutter, da sie

als unter Depressionen leidend gilt. Erst wenige Monate vor dem Zusammenbruch kommt es zu einer fachärztlichen Feststellung einer demenziellen Erkrankung. Ambulante Unterstützungsangebote können jedoch den Übergang in ein Heim nicht mehr verhindern. Tochter Knorr hält es an einem Wochenende nicht mehr aus, dass ihre Mutter sie im Minutentakt ruft und sie sich massiv unter Druck gesetzt fühlt. Sie weiß sich nicht mehr anders zu helfen und ruft in einem Heim an. Sie hatte sich bereits im Vorfeld Einrichtungen angeschaut, so dass sie nicht völlig ohne Plan agiert.

Der *abrupte Übergang* von der Häuslichkeit in ein Heim ist eine wiederkehrende Beobachtung. Diesem plötzlichen Ereignis in einer akuten Krisensituation gehen allerdings *langfristige Belastungsentwicklungen* voraus, die durch unterschiedliche Faktoren gefördert werden. Im Fall Knorr sind es z. B. die fehlende Diagnose und ein unzureichendes Krankheitswissen, so dass die Tochter Auffälligkeiten nicht einordnen kann, Verhalten als gegen sich gerichtet interpretiert oder viel Energie für das Appellieren an die Vernunft verbraucht. Es fehlen Strategien in der Bewältigung von pflegerischen Herausforderungen wie der Körperpflege und Inkontinenz sowie ein mangelndes Unterstützungssystem sowohl professioneller als auch sozialer Art. Dazu kommen Verlusterfahrungen, einerseits bezogen auf die Rücknahme eigener Interessen und sozialer Kontakte, andererseits infolge des Fremdwerdens der Mutter.

In weiteren Fällen zeigt sich, dass in solch einer Akutsituation *keine langfristige Planung und Anbahnung* möglich sind und dass aus der Not heraus agiert wird. Damit wird ein strukturelles Risiko der Fehlversorgung in Kauf genommen, wenn beispielsweise nicht mehr auf die Spezialisierung der Einrichtung geachtet werden kann. Zugleich kann daraus ein besonders kritisches Lebensereignis für den betroffenen Menschen erwachsen.

Der abrupte Übergang führt sowohl die Mutter, mit der etwas geschieht, was sie nicht steuern kann, als auch die Tochter, die mit unbekannten Problemen konfrontiert ist, in eine neue *kritische Lebenssituation*. Die Entscheidung wird für die Mutter getroffen und es ist anzunehmen, dass der plötzliche und nicht selbst initiierte Wechsel nach 80 Jahren traumatisch erlebt und Auswirkungen auf ihren Ge-

samtzustand haben wird. In ihrem Fall ist zu hoffen, dass die Einrichtung angemessene Versorgungsstrategien entwickelt und Frau Knorr bei der Bewältigung unterstützt. Die Tochter erlebt mit dem Übergang zunächst eine unmittelbare Erleichterung. Es entstehen jedoch neue Herausforderungen: Sie muss die Vorwürfe der Mutter und Schuldgefühle ihr gegenüber verarbeiten. Durch das Aufgeben der Pflege der Mutter zu Hause verliert sie Alltags- und Sinnstruktur. Sie ist mit der eigenen Lebensplanung und möglichen Nachteilen des langen beruflichen Ausstiegs konfrontiert, denn durch die Konzentration auf die Mutter war ihr beruflicher Wiedereinstieg in den Hintergrund gerückt. Besonders prekär wird die Situation dadurch, dass das gemeinsame Leben in der Wohnung nur durch die finanziellen Mittel beider möglich war. Der Anspruch auf Pflegegeld erlischt, die Rente der Mutter für die Miete fehlt, so dass sie schnellstmöglich eine kleinere Wohnung organisieren muss. Daran wird deutlich, dass für die pflegenden Angehörigen neue kritische Lebenssituationen entstehen können. Zugleich verweist dieser Fall auf eine mögliche *Verquickung von finanziellen, sinngebenden Dimensionen und der Inanspruchnahme professioneller Pflege*. Leistungen professioneller Pflege in Anspruch zu nehmen, könnte die eigene labile finanzielle Sicherheit gefährden, so dass eine Inanspruchnahme lange nicht zur Debatte steht. Ebenso kann der Gewinn neuer Sinnstrukturen, eben die Pflege zu übernehmen, das Zulassen von Fremdhilfe hemmen. Das sind Aspekte, die nicht auf der Hand liegen, für die Professionelle jedoch sensibel sein müssen, wenn es um die Versorgungsplanung geht.

Abschließend soll an diesem Fall das *Risiko des Mangels an Selbstständigkeit erhaltender und ressourcenorientierter Pflege innerhalb familiärer Pflege* bei Demenz aufgezeigt werden, ein Phänomen, das immer wieder zu beobachten und nicht zu ignorieren ist. So liegt die Mutter Knorr tagelang im Bett, womit die Tochter überfordert scheint, denn ihre Motivationsversuche scheitern und unterbleiben irgendwann. Die Körperpflege und das Anziehen erfolgen zunehmend unter Druck und werden schließlich von der Tochter vollständig übernommen. Dabei kommt es immer wieder zu Konflikten. In der Erzählung deutet sich an, dass hierbei neben einer Überbeanspruchung und einem Mangel an Wissen und Techniken möglicherweise auch frühere Bezie-

lungsmuster virulent und ausgehandelt werden. Die Chance, Mutter Knorr langfristig in ihrer Selbstständigkeit zu fördern und sie zu aktivieren, sinkt in dieser Gemengelage und das Risiko von Unselbstständigkeit und erlernter Hilflosigkeit<sup>4</sup> steigt. Ähnliches zeichnete sich im Fall Balan in den Situationen ab, wo die Tochter z. B. die Körperpflege stellvertretend übernimmt und unter dem bestehenden Druck nicht in der Lage ist, Hilfe zu Selbsthilfe zu leisten. In einem weiteren Gespräch mit einem betroffenen Mann und seiner Frau wird darüber hinaus deutlich, dass neben Überlastung, Angst vor Zwischenfällen wie Stürzen und unzureichenden Kompetenzen im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen die *Krankheitszuschreibung „Demenz“ und das Rollenverständnis* der pflegenden Angehörigen dazu beitragen, dem Ehemann sämtliche Fähigkeiten abzusprechen und (über)fürsorglich Aktivitäten zu übernehmen. Der Mann beschreibt ein umfassendes Erleiden an Sinnverlust, an Abhängigkeiten und gleichzeitig das Gefühl, seiner Familie zur Last zu fallen. Seine Frau geht davon aus, dass der Mann die Aktivitäten nicht mehr selbst leisten kann und dass sie als Pflegende das zu übernehmen habe. In dieser Konstellation gelingt es kaum, Selbstständigkeit, Unabhängigkeit und Lebenssinn des Mannes zu bewahren. Zugleich steigt für die Frau das Risiko der totalen Überlastung. Weiter unten wird deutlich, dass es auch in der *professionellen Versorgung Barrieren für die Umsetzung eines rehabilitativen und ressourcenerhaltenden Ansatzes* gibt und dass die betroffenen Menschen besonders unter der Sinnleere und der wachsenden Abhängigkeit leiden. Die Begründung fehlender finanzieller Ressourcen reicht hierbei nicht aus. Vielmehr scheinen Aspekte wie Zuschreibungen von Unfähigkeiten aufgrund der Diagnose und strukturelle, organisatorische Bedingungen (z. B. fehlendes Konzept, Dominanz von Arbeitsabläufen, mangelnde Qualifikationen) eine Rolle zu spielen, die einem förderlichen Ansatz entgegenstehen.

<sup>4</sup> Das Konzept der „Erlernten Hilflosigkeit“ von Seligmann (1979) verweist darauf, dass Erfahrungen von Ohnmacht und Kontrollverlust dazu beitragen können, dass beim Individuum die Motivation zur Problembewältigung sinkt. Es entsteht eine Grundhaltung, entsprechende Problemsituationen nicht beeinflussen und kontrollieren zu können. Das bedeutet, dass strukturell erzeugte Erfahrungen von Ohnmacht und Hilflosigkeit nachhaltige Auswirkungen auf das Selbstkonzept des Individuums und auf seine Problembewältigung haben können.

### **Frau Mai und Frau Unger – Das Erleben und die Bewältigung von Einschränkungen, Hilfebedürftigkeit und neuen Lebenskontexten**

Frau Mai, 84-jährig, und Frau Unger, 80-jährig, sind Bewohnerinnen zweier Einrichtungen für Menschen mit Demenz in zwei Städten. Die Frauen sind auf umfassende Unterstützung im Alltag angewiesen und wurden in Pflegestufe II eingestuft. Aufgrund von Stürzen sind sie zudem in ihrer Mobilität eingeschränkt. Aus Beobachtungen und ihren Schilderungen lassen sich Dimensionen herausarbeiten, die offenbar bedeutsam sind für ein Gefühl von Zufriedenheit und Wohlbefinden in solch einer Lebenslage.

Die *Gestaltung des neuen Lebensraums* spielt eine Rolle: Frau Unger ist in einem kleinen Zimmer in einer Wohngemeinschaft untergebracht. Die Gemeinschaftstoilette und das Bad befinden sich am gegenüberliegenden Ende des Flures, was eine erste Barriere für den selbstständigen Gang zur Toilette, insbesondere nach einem Sturz, sowie für fehlende gewohnte Intimität ist. Das Zimmer wirkt steril und eher wie eine Zwischenstation. Keine eigenen Möbel oder Gegenstände sind vorhanden, der Boden und die Wand sind kahl, die Ausstattung scheint vor allem an pflegetechnischen Aspekten orientiert. So befinden sich z. B. für die Pflege griffbereit und gut sichtbar große Packungen mit Vorlagen im Zimmer und der Nachttisch erinnert an Klinikausstattungen. Es gibt keine Sitzecke, die zum Verweilen und zum Beschäftigen einlädt. Das Bett scheint vor allem der Ort zu sein, liegend Zeit zu verbringen. Lediglich drei Bilder und ihre Handtasche, die sie bei sich trägt, zeugen von einer eigenen Vergangenheit. Im Gespräch entsteht der Eindruck, dass Frau Unger an einem Ort lebt, zu dem sie keine Bindung hat. Frau Mai hingegen verweist im Gespräch mehrmals darauf, dass das ihr Reich, ihr Zimmer sei und sie zeigt voller Stolz ihre Erinnerungsstücke und ihr Bad, in dem sie sich selbst noch waschen könne. Frau Mai lebt im Betreuten Wohnen, in einem Einzimmerappartement mit barrierefreier Nasszelle. Dass sie sich offensichtlich in dem eigenen Wohnbereich wohlfühlt, hat weitere Gründe: Die Gestaltung kommt ihren Vorstellungen von Gemütlichkeit nach, z. B. das Sofa mit der Decke, ein Teil der alten Schrankwand, eine kleine Sitzecke. Sie hat zahlreiche Gegenstände aus ihrer



Vergangenheit bei sich, die für sie mit Erinnerungen verbunden sind, z. B. ihre Sammeltassen, die sie von Reisen mitgebracht hat. Als (Ur-, Groß-)Mutter ist sie durch zahlreiche Bilder an den Wänden von ihrer Familie umgeben. Damit gelingt es ihr, innerhalb eines betreuten Wohnbereichs ein eigenes Reich zu haben und darin Facetten des früheren Lebens zu pflegen. Sie selbst meint an zwei Stellen: „Ich fühle mich ganz wohl. Da hab ich meine Familie alles ringsum“ (03:54–03:58) „Ich fühle mich wohl in meinem Reich. Weil ich auch viele Sachen, was meins war, hier habe“ (24:01–24:09).

Für Frau Mai spielt ihr Reich vor allem auch als *Rückzugsraum* eine wichtige Rolle. Für sie ist es von Wert, zwar am gemeinschaftlichen Leben, z. B. beim Essen oder bei Beschäftigungen, teilzunehmen, aber zugleich die Möglichkeit zu haben, sich in die eigenen vier Wände zurückziehen zu können. Das heißt auch, die Balance zwischen sozialer Teilhabe und Für-Sich-Sein *selbst zu bestimmen* und einen *eigenen Rhythmus* in der Institution zu leben. Bei Frau Unger scheint das weitaus schwieriger. Einerseits mangelt es an einem vertrauten und intimen Raum, andererseits bestimmen institutionelle Abläufe den Takt. Während des Interviews beispielsweise äußert Frau Unger gegenüber den Pflegekräften mehrmals Appetit, jedoch wird sie stets auf die Kaffeezeit in eineinhalb Stunden hingewiesen, was auf wenig Bedürfnisorientierung angesichts starrer Abläufe schließen lässt. Oder sie beschreibt im Zusammenhang des sie stark beschäftigenden Themas der Inkontinenz starre Rhythmen des Vorlagenwechsels, denen sie sich anzupassen hat. Es bleibt offen, wie sie dem Bedürfnis nach selbstbestimmtem Rückzug und Intimität nachkommen kann.

Sequenzen aus dem Leben beider Frauen verdeutlichen, dass sie immer selbstständig für die Familie gesorgt haben, beruflich engagiert waren und es auch heute für sie von Bedeutung ist, *Dinge des täglichen Lebens selbst bewerkstelligen zu können und aktiv* zu sein. Immer wieder setzen sich die Frauen in ihren Erzählungen mit Themen der Selbstständigkeit oder Unselbstständigkeit, des sinnvollen Tuns oder der Leere im jetzigen Leben auseinander. Für Frau Mai ist es z. B. wichtig, dass sie ihr Bett und Zimmer selbst zurechtmachen und sich täglich selbst waschen kann, wenn auch mit Hilfsmitteln in der Dusche „[...] geh noch alleine in die Dusche, da hab ich nen Hocker drin stehen, da

setz ich mich druff und dann kann ich – also ich fühl mich wohl hier [...]“ (0:22–0:33). Darüber hinaus sucht sie den Kontakt zur Gemeinschaft, beim Essen am Tisch oder bei Veranstaltungen wie dem kreativen Gestalten oder Singen und sie freut sich, sich mit eigenen Fähigkeiten des Vorlesens einbringen zu können und *Wertschätzung* dabei zu erfahren: „[...] hier bin ich immer noch ein bisschen anerkannt. Ich lese manchmal was vor. Dann sagen die immer Frau Mai [Name geändert, d. Verf.], lese mal was vor. [...] Die horchen dann auch alle zu denn. Ich bin noch froh, dass ich so bin [...]“ (11:28–11:49). Die Professionellen unterstützen sie durch Hilfsmittel, z. B. im Bad, und durch Angebote und gezielte Anfragen wie beispielsweise die Übernahme der Zeitungsschau.

Anders sieht es bei Frau Unger aus, denn sie kann nicht vom Erhalt der eigenen Selbstpflege und von anregenden Aktivitäten berichten, sondern beschreibt Situationen des Dösens, der Sinnleere und der Hilflosigkeit. Beispielsweise beschäftigt sie wiederkehrend das Thema, dass sie Vorlagen tragen muss. Sie hätte zu lange bis zur entfernt gelegenen Toilette gebraucht und sich daher schon in die Hosen gemacht und weil die Schwestern Angst hätten, sie könne stürzen, müsse sie die Vorlagen am Tag und in der Nacht tragen. Sie selbst ist sich offenbar nicht sicher, ob es nötig wäre und es kommt ein Unbehagen zum Ausdruck. Inwieweit Frau Unger tatsächlich unter Inkontinenz leidet, ist hier nicht zu klären, aber aus ihrem Erleben heraus zeigt sich, dass sie mit einer Situation konfrontiert ist, in der ihr die Fähigkeit des kontrollierten Ausscheidens abgesprochen und ihr keine Hilfestellungen, z. B. durch eine Begleitung zur Toilette, gegeben werden. Für die Professionellen ist es möglicherweise zeitsparender, Vorlagen zu verwenden als stets auf das individuelle Bedürfnis des Toilettengangs einzugehen. Das abgelegene Bad wirkt als zusätzliche Barriere. Es entsteht der Eindruck, dass strukturelle Bedingungen den Grad der Selbstständigkeit von Frau Unger bestimmen. Des Weiteren erlebt sie einen Alltag in der WG, in der es keine Aufgaben mehr für sie gibt, wo sie viel liegt und döst. Sie resümiert mehrmals: „Ich hab hier ja nichts zu machen. Nur zu essen und zu zahlen“ (17:37–17:41), „Liegst rum wie en doofes Huhn und nischt mache“ (27:27–27:32).

Neben dem Erhalt der Selbstständigkeit und sinnstiftender Aufgaben scheinen entgegengebrachte *Fürsorge* und *echtes Interesse* bedeutsam für beide Frauen zu sein. Frau Mai erlebt es z. B. als angenehme Unterstützung, dass sich das Personal immer nach ihrem Wohlergehen und ihren aktuellen Bedürfnissen erkundigt. Frau Unger hingegen beschreibt Situationen, in denen sie erlebt, nicht mit ihren Bedürfnissen wahrgenommen und ignoriert zu werden, z. B. wenn sie aus Angst darum bittet, nachts die Tür angelehnt zu lassen und es unterbleibt oder wenn sie morgens „Hallo, hallo“ ruft und niemand reagiere bzw. die Schwester ihr mit „Was ist denn? Ich habe jetzt keine Zeit“ begegne. Statt eigene Bedürfnisse zu äußern, ist sie eingeschüchtert und erinnert „und ich sage nein, nein schon gut“ (33:51–34:03).

Abschließend sei auf den Aspekt der *sozialen und familiären Integration* hingewiesen. In den Schilderungen von Frau Unger kommt ein Gefühl der Einsamkeit und des Alleinseins zum Ausdruck. Ihre Tochter erlebt sie als wenig anwesend und viel beschäftigt. Wenn sie nachts ruft, fühlt sie sich ungehört. Obwohl sie in einer Wohngemeinschaft lebt, gelingt es offenbar nur unzureichend, ein Gefühl von Teilhabe und sozialer Einbindung zu vermitteln. Anders bei Frau Mai, die ihre Familie immer visuell um sich hat, regelmäßig besucht wird und der die Teilhabe an einer Gemeinschaft gewährt ist, die gefördert wird durch entsprechende Angebote und ein Klima des sich interessierten Begegnens im Alltag.

Im Fall von Frau Mai zeichnet sich aus den Beschreibungen ein Versorgungsklima ab, das den betroffenen Menschen in den Mittelpunkt rückt und darauf abzielt, ihn mit lebensgeschichtlichem Bezug zu fördern und dabei die gesetzten Grenzen der Bewohner zu achten. Das Erleben von Frau Unger und die Beobachtungen während des Interviews verweisen hingegen auf institutionelle Gegebenheiten, die weniger das betroffene Individuum als die Organisation von reibungslosen Arbeitsabläufen in den Vordergrund stellen und die von unzureichender Konzeption im Hinblick auf einen humanistischen Umgang mit Menschen (mit Demenz) zeugen.

### 2.1.4 Schlussfolgerungen für die Versorgung

Zusammenfassend sind folgende Aspekte aus den Darstellungen hervorzuheben und Konsequenzen zur Versorgungsverbesserung abzuleiten:

- » Die schleichende Krankheitsentwicklung wird oft erst relativ spät wahrgenommen und als klärungsbedürftig eingeordnet. Alter(n)s-bilder, unzureichendes Krankheits- und Versorgungswissen sowie Beziehungskonstellationen können die Sensibilität für Auffälligkeiten mindern. Aber auch ein Leben allein und mit punktuellen Kontakten zur Umwelt seitens der Betroffenen reduzieren die Chance einer frühen Wahrnehmung durch andere.
  - » Öffentliche Sensibilisierung durch Wissensvermittlung; Rolle des Hausarztes als Früherkenner.
- » Wenn Auffälligkeiten offensichtlich werden, sind gezielte Zugänge zur fachgerechten Diagnostik und Therapie nicht die Regel.
  - » Wissen über (niedrigschwellig zugängliche) Facharztpraxen und Gedächtnisambulanzen; flächendeckendes Angebot und Öffentlichkeitsarbeit; Rolle des Hausarztes und anderer professioneller, institutioneller Kontexte als Vermittler.
- » Zyklische und dynamische Krankheits- und Belastungsentwicklung (vs. Standardverlauf) fordert umfassende und wachsende Bewältigungs- und Anpassungsleistungen aller.
  - » An die Diagnose anschließendes Monitoring durch den Facharzt mit Zugang zum Versorgungsnetzwerk, um vorausschauend und situativ unterstützen zu können.
- » Frühe zukunftsorientierte Versorgungsplanung und gemeinsame Entscheidungsfindung zur Vermeidung des Risikos einer unzureichenden Versorgung in der Krise sind nicht die Regel.
  - » Frühe Aufklärung über Verlauf, Prognose und Versorgungserfordernisse; Transparenz über spezialisierte Angebote/Einbezug der Betroffenen.
- » Die Erkrankung geht mit einer umfassenden Entwicklung von Belastungen und komplexen Bewältigungsanforderungen für die Familienangehörigen einher. Die Aufmerksamkeit und Energie der pflegenden Angehörigen wird zunehmend absorbiert, mit Auswirkungen auf die eigene Lebensgestaltung und Gesundheit. Finden im Verlauf keine Entlastungen statt, können Krisen mit

nachhaltigen Folgen für den Menschen mit Demenz (z. B. Übergriffigkeit des Angehörigen oder Heimübertritt), für den Angehörigen (z. B. Ausgebranntsein, soziale Isolation, Identitätskrise) und für die gemeinsame Beziehung (z. B. Fremdwerden, Distanzierung) daraus erwachsen.

- Frühestmögliche Integration der Angehörigen in den Versorgungsprozess; gezielte Unterstützungsangebote für die Angehörigen, die auch Phasen eines Übergangs in Versorgungseinrichtungen wie in ein Heim oder in eine Wohngemeinschaft und nach dem Tod beinhalten.
- »» Dynamisierungen der Symptomatik und des Gesamtgeschehens (also der Beziehungen im Leben der Betroffenen sowie der Angehörigen) können aus unzureichenden Bewältigungsstrategien und misslingenden Interaktionen resultieren. Risikofaktoren sind unter anderem fehlendes Wissen oder aber Stigmatisierungen infolge der Diagnose, unzureichende Kompetenzen im Zu- und Umgang, beziehungsgeschichtliche Hintergründe, abgeschottete Kosmen, Kompensationsgrenzen.
- Frühestmögliche niedrigschwellige Begleitung und Beratung zur Entlastung und Früherkennung von Problemlagen; fortwährende Integration der Angehörigen in den Versorgungsprozess (inkl. Vermittlung von Wissen; Kompetenzen zum Selbstschutz und für einen angemessenen Zu- und Umgang).
- »» Symptome wie innerer Rückzug oder aber Abwehr, verteidigendes oder expansives Verhalten, also so genanntes herausforderndes Verhalten, können erlebte Ohnmacht und Hilflosigkeit ausdrücken und durch unangemessenes Handeln innerhalb der Familie, aber ebenso durch Fachkräfte und institutionelle Kontexte produziert werden.
- Wissen und Kompetenzen; Versorgungskonzepte, die besonders Raum- und Ablaufgestaltung, Interaktion zwischen Klient und Professionellen sowie einen verstehenden Zugang in den Blick nehmen und eine Reflexion des professionellen Handelns einschließen.
- »» Vom Hausarzt, über die ambulante Pflege bis hin zum Krankenhaus existieren Defizite in der Früherkennung, der gezielten Überweisung bzw. diagnostischen Abklärung, in der sektoren-

übergreifenden Kooperation und speziell im Umgang mit der Klientel. Verantwortung wird an die Familie delegiert und Klienten werden nicht korrekt versorgt.

- › Sensibilität und gezieltes Handeln durch Wissen (über Krankheit, Versorgungserfordernis und regionale Angebote); Aufbau von Kooperationsstrukturen zur Vermittlung und Sicherstellung der Versorgung; Organisationsgestaltung (insbesondere stationäre Einrichtungen); Spezialisierung von Leistungserbringern (konzeptionell fundiertes und evidentes Handeln).

Zugleich birgt die Krankheitszuschreibung das Risiko der Absprache von Fähigkeiten und einer verminderten Beteiligung des Betroffenen an Entscheidungen und Handlungen, woraus Ängste, Verunsicherungen, erlernte Hilflosigkeit u. a. erwachsen können.

- › Früherkennung; Wissensvermittlung; Balance zwischen Erhalt, Förderung und Überforderung; Coaching der Angehörigen.

- Die (pflegenden) Angehörigen übernehmen im Krankheitsverlauf verschiedene Funktionen, die Kompetenzen voraussetzen: Früherkennung, Motivation bzw. Kontaktherstellung, Begleitung, Betreuung, Pflege, Träger von Hintergrundwissen, Vermittlung zwischen Klient und Professionellen bzw. zwischen Leistungserbringern, Fürsprecher des Betroffenen gegenüber dem Versorgungssystem, Entscheidungsträger usw.

- › Angehörige als Partner und Versorgung als Ko-Produktionsprozess; Befähigung und Begleitung.

- Eine größere Gruppe der an Demenz erkrankten Menschen erlebt bereits früh Veränderungen sowohl innerhalb der eigenen Person als auch in der Interaktion mit anderen. Der Mensch mit Demenz hat vielfältige Bewältigungsleistungen im Verlauf zu erbringen, was infolge des wachsenden Problems, sich gewohnt mitzuteilen, und des Verlustes von (Alltags-)Kompetenzen zur besonderen Herausforderung wird. Unfähigkeitzuschreibungen, wohlge-

meinte (Über)Fürsorge ohne Rücksichtnahme der tatsächlichen Bedürfnisse und vorhandenen Fähigkeiten, fehlende kompensierende Umgebungsgestaltung usw. verschärfen ein Erleiden.

- › Der erkrankte Mensch ist Partner im Ko-Produktionsprozess; verstehender Zugang zum subjektiven Erleben; psychosoziale Unterstützung zur Bewältigung von Krisen, Verlusterfahrungen; Erhalt von Selbstständigkeit durch Ressourcenorientierung und Umgebungsgestaltung bei Wahrung der Selbstbestimmung.
- » Der Erhalt der Integrität der Persönlichkeit des Menschen mit Demenz verlangt neben einem förderlichen und wertschätzenden Klima die Möglichkeit sinnstiftender Aktivierung.
  - › Identitätsarbeit mit biografischem Bezug und Methodenrepertoire.
- » Die Komplexität der Versorgungserfordernisse, die aus dem Krankheitsverlauf und der Betroffenheit des Familiensystems erwächst, verlangt
  - › ein breites Repertoire an Akteuren der hausärztlichen, fachärztlichen, pflegerischen Versorgung, der Betreuung, psychosozialen Beratung und Therapie, Rehabilitation, Selbsthilfe und von Serviceleistungen,
  - › ein Spektrum von ambulanten, aufsuchenden, teilstationären bis hin zu stationären Angeboten, die die Möglichkeit eines Hin- und Herbewegens erlauben,
  - › die Kooperation zwischen den Akteuren und Sektoren, die einer zeitnahen Vermittlung, Abstimmung von Angeboten und Vermeidung von Versorgungslücken zuträglich ist,
  - › eine professionelle Koordinationsleistung, die Angehörige und Betroffene einbezieht und von vermittelnden Aufgaben entlastet, und die die Verlaufsentwicklung kontrolliert.
- » Räumliche Nähe der Leistungserbringer, Transparenz der Ansprechpersonen entlasten Angehörige, insbesondere in Krisensituationen.
- » Es gibt nicht *den* Demenzkranken und keinen Standardverlauf, sondern jeder Fall gestaltet sich individuell und dynamisch! Dementsprechend gibt es nicht *ein* Programm, das auf jeden passt.

- › Fallorientierung unter Einbezug des lebensgeschichtlichen, sozialen Kontextes und der aktuellen Problem-, Ressourcenlage; Flexibilität in der Gestaltung der Versorgung.
- » Neben der Individualität der Verläufe spielen in der Krankheitsentwicklung zunehmende und wechselnde psychische und neurologische Störungen sowie Veränderungen infolge von Interaktionsproblemen eine bedeutende Rolle. Das Erkennen und eine angemessene Versorgung, insbesondere in fortgeschrittenen Stadien, erfordern Facharztwissen.
- › Kooperation zwischen Haus- und Facharzt für Neurologie und/oder Psychiatrie, wobei der Facharzt von Beginn an oder sukzessive die Verantwortung für das Monitoring und das Krankheitsmanagement übernimmt.
- » (Nicht)Inanspruchnahme professioneller Hilfen ist von individuellen und sozialen Prämissen abhängig, die nicht immer offensichtlich sind.
- › Verstehende Beratung zur Eruierung der Gründe und Strategieentwicklung.
- » Institutionelle Versorgungskontexte sind nicht flächendeckend auf die Zielgruppe vorbereitet.
- › Wichtige Dimensionen: Raum- und Zeitgestaltung, Balance zwischen sozialer Teilhabe und Für-Sich-Sein, Teilhabe an Alltagsbewältigung, sinnstiftender Arbeit und Gemeinschaft, echtes Interesse und Fürsorge bei Wahrung der Selbstbestimmung, Familienarbeit, Orientierung an Biografie und subjektiven Prämissen.
- » Januskopf Familienpflege! Einerseits erlaubt familiäre Pflege, Gefühle von Sicherheit, Geborgenheit, Vertrautheit zu vermitteln und eine Kontinuität der gewohnten Lebensform herzustellen, andererseits birgt sie vielfältige Risiken für den pflegebedürftigen Menschen (z. B. unzureichende Aktivierung, Hilflosigkeit und Abhängigkeit, Übergriffigkeit), für den pflegenden Angehörigen (z. B. Überforderung, Ausbrennen, Krisen) und die Beziehungsgestaltung (z. B. Fremdwerden).
- › Unterstützung, Befähigung, Arbeitsteilung mit professionellen Diensten.